ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL
2e trimestre 2010
n°116

Belgique – België
P.P.
Bruxelles X
1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numéro d'agréation P405097

p. 4 Un cycle de formation pour médecins sur la fin de vie
Une collaboration LEIF - EOL

Nouvelles de l'ADMD | p. 3

- Notre assemblée générale statutaire | p. 3
- Agenda: une formation pour les médecins | p. 4
- Activités du 2e trimestre | p. 5
- Vos questions, nos réponses | p. 7

En Belgique | p. 11

- Les infirmières, l'euthanasie et la mort assistée | p. 11
- La loi vue par le comité national d'éthique du Canada | p. 12

Dossiers | p.13

- Le débat sur l'autodélivrance | p.13
- Euthanasie et soins palliatifs | p.16
- Démence et fin de vie | p.18

A l'étranger | p.20

- Australie, Japon, Grande-Bretagne, Canada, Etats-Unis

Témoignages/courrier | p.21

Réflexions | p.24

- Un médecin s'exprime | p.24
- Les morts et la mort | p.25

Livres/Films | p.27

L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRESIDENT – B-1050 BRUXELLES - BELGIQUE

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)

Secrétariat : rue du Président, 55 - B-1050 Bruxelles - Belgique
Tél. : 32 (0)2/ 502 04 85 – Fax : 32 (0)2 502 61 50
info@admd.be - www.admd.be
Notre secrétariat et nos antennes répondent à vos questions partout en Belgique.

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine†
Jacques Bredael
Jacques Brotchi
Paul Danblon
Edouard Delruelle
Pierre de Locht†
Roland Gillet†
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot†
Claude Javeau
Jean Klastersky
Edouard Klein†
Roger Lallemand
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout†
Jean Van Ryn†

Président d'honneur
Yvon Kenis†

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Jacqueline Herremans, **Présidente**
Dominique Lossignol
Darius Razavi, **Vice-Présidents**

Membres
Nathalie Andrews
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Yves de Locht
Paul Demeester
Béatrice Dupriez
Marc Englert
Béatrice Figa
Jean-Pierre Jaeken
Serge-Henri Lion
Philippe Maassen
Edouard Magnus
Marc Mayer
Françoise Meunier
Monique Moreau
Claire Nouwynck
Christian Panier
Michel Pettiaux
Francine Toussaint
Paul van Oye
Janine Wytsman

Cotisation annuelle[1] : isolé(e) : 19 € - couple : 25 € - étudiant(e) : 7,5 €
(respectivement 25 € et 33 € pour les membres résidant à l'étranger)
Compte bancaire : n° 210-0391178-29 – Code IBAN : BE 26 2100 3911 7829 – Code BIC : GEBABEBB
Si vous désirez bénéficier d'une attestation fiscale, vos dons doivent atteindre 30 € minimum hors cotisation

[1] Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD

Association sœur d'expression néerlandophone : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)

Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen ■ Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63 ■ E-mail : info@rws.be – http://www.rws.be

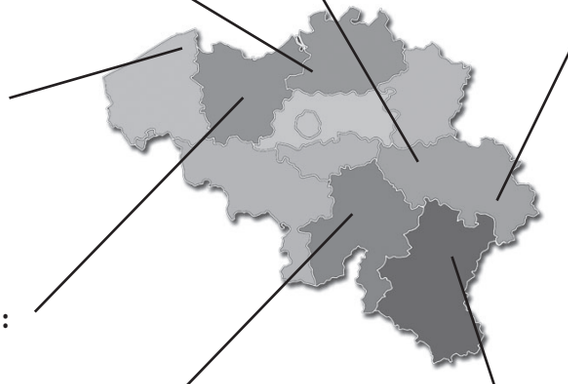
Contacts pour le Brabant wallon :
Tubize et env. : Maison de la Laïcité
Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq
Tél. 02/355.22.83 – Fax : 02/355.56.59
(prendre rendez-vous au préalable)

Waterloo - Braine-l'Alleud et env. :
Maison de la Laïcité d'Alembert M. Francis Wayens
Tél. 0474/ 78. 45. 66
Présidente : Mme Chantal Grégoire-Nagant ; Tél. 02 /387. 33. 26
Place Abbé Renard, 2 – 1420 Braine-l'Alleud

Contacts pour la région de Liège :
Mme Madeleine Dupont
Rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée
Tél. 04/344.12.29

Contacts pour Spa et environs :
Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay
Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa
Tél./fax : 087/77.21.29

Contacts pour la région de Mouscron :
Maison de la Laïcité
rue du Val, 1 – 7700 Mouscron
Tél./Fax : 056/34.07.33
M. Freddy Descamps pour la région de Comines
M. Rénalde Leleux pour la région de Mouscron



Contacts pour la région de Mons-Borinage :
Mme Blanche Légat
Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries
Tél. 065/67.25.65

Contacts pour la région de Namur :
Mme Nelly Bériaux
Rue du Tilleul, 11 – 5310 Aische-en-Refail
Tél./fax : 081/56.98.21

Contacts pour la province du Luxembourg :
Mme Michelle Satinet
Rue des Rogations, 78 - 6870 Saint-Hubert
Tél. 061/61.14.68

Rédaction et mise en page de ce bulletin: Marc Englert, Béatrice Dupriez

Editeur responsable : J. Herremans, rue du Président 55, 1050 Bruxelles
Les articles signés n'engagent que leur auteur

Du 13 juin 1999 au 13 juin 2010 : des enjeux électoraux bien différents !

Il y a onze ans, jour pour jour, nous avions aussi des élections législatives. Les résultats électoraux allaient conduire à la formation du gouvernement arc-en-ciel, avec les socialistes, les libéraux et les verts et sans les partis chrétiens, composition inédite !

Dès la rentrée parlementaire, le Sénat inscrivait à l'ordre du jour des commissions de la Justice et des Affaires sociales les débats sur les propositions de loi concernant les soins palliatifs et l'euthanasie. La suite vous est connue : le 16 mai 2002, la Chambre des Représentants votait la dépénalisation de l'euthanasie. La Belgique entrait dans l'histoire comme étant le deuxième pays à dépénaliser l'euthanasie.

Beaucoup d'eau a coulé sous les ponts depuis lors. La Commission d'évaluation et de contrôle de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie s'apprête à déposer son quatrième rapport. Le nombre d'euthanasies déclarées a progressivement augmenté. Fin décembre 2009, nous avions enregistré, depuis l'entrée en vigueur de la loi, 3.451 déclarations d'euthanasie. Depuis janvier 2010, la Commission reçoit de l'ordre de 70 déclarations par mois.

J'ai eu la curiosité d'examiner les programmes des partis pour ces élections 2010. Seules exceptions au silence-radio autour de l'euthanasie : l'Open-VLD, les Ecolos et le PS. L'Open-VLD déplore que l'accès à l'euthanasie ne soit pas possible pour tous, certaines institutions refusant que leurs médecins entendent les demandes d'euthanasie. Ce parti insiste également pour que soit mis fin à cette limite artificielle de la majorité et enfin souhaite l'extension de la loi pour les personnes atteintes de démences dégénératives évolutives. Le PS, quant à lui, souligne que doit être encouragé le dialogue médecin-patient, qu'il s'agit d'améliorer l'information du médecin ainsi que l'information sur la possibilité d'une déclaration anticipée. Ecolo propose une évaluation de la loi tout en évitant toute régression du texte existant.

Le cdH quant à lui, semble avoir abandonné l'espoir de revenir sur cette législation. En 2007, ce parti avait encore inscrit dans son programme la volonté de restreindre la loi… Aujourd'hui, il se contente de marquer son opposition à toute extension de la loi.

Les soins palliatifs se taillent la part belle dans ces divers programmes. Il demeure encore aujourd'hui une certaine frilosité à oser parler d'euthanasie et à donner les moyens pour diffuser une information large dans le public et une formation destinée aux corps médical et paramédical concernant toutes les questions qui peuvent se poser en fin de vie, en ce compris l'euthanasie.

Certes, des efforts sont faits. La Région wallonne a voulu une politique qui donne la possibilité à l'ADMD de se faire entendre dans les réseaux palliatifs. Laurette Onkelinx a pu également nous annoncer, à la conférence de presse de ce 8 juin portant sur le Forum Fédéral «Life End Information Forum» et l'annonce du cycle de formation destiné aux médecins pour les questions de fin de vie, le vote in extremis de l'ajustement budgétaire nous accordant un subside pour les dites formations.

A ce sujet, notons que depuis des années, nous poursuivons une collaboration fructueuse avec nos amis flamands, dont RWS notre association sœur, le professeur Wim Distelmans et le docteur Raymond Mathys, qui nous a apporté ce livre de témoignages de l'équipe de l'hôpital du Middelheim. Comme le disait Dominique Lossignol, notre nouveau vice-président, ces questions de fin de vie se posent pour tous, flamands ou francophones.

Beaucoup de projets se trouvent bloqués par cette chute inopinée du gouvernement, tels que la reconnaissance pour les médecins consultants de leur intervention par l'INAMI ou encore le projet de pérenniser le soutien financier du SPF Santé publique à ces programmes de formation. Pour l'ADMD, il s'agirait aussi de revoir le chapitre de la déclaration anticipée : trop de formalisme, un délai de validité de cinq ans qui n'a aucun sens.

Pourvu que le 14 juin, nous ne nous réveillions pas avec une gueule de bois !

■ Jacqueline Herremans
Juin 2010

Cotisation ADMD

Bienvenue à nos nouveaux membres !
Nous remercions nos anciens membres pour leur fidélité et pour leur confiance.

Vérifiez si vous êtes en ordre de cotisation : l'étiquette collée sur votre bulletin mentionne l'année de versement de votre cotisation.

Si cette année est 2009, cela signifie que n'avez pas encore versé votre cotisation 2010.
Pour rester membre de l'ADMD et continuer à recevoir votre bulletin trimestriel, veuillez régulariser votre situation à l'aide du virement ci-dessous.

Cotisation annuelle

- isolé(e) : 19 €
- couple: 25 €
- étudiant(e): 7,50 €

Pour les résidents étrangers

- isolé(e): 25 €
- couple: 33 €

Si vous le pouvez, faites-nous un don, déductible à partir de 30 €
Merci à tous ceux qui ont déjà apporté leur soutien !

COPIE CLIENT

montant en lettres

date mémo | montant en EUR

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire
210-0391178-29

nom bénéficiaire

communication

date de remise

EURO

signature(s)

EURO

date de signature

VIREMENT OU VERSEMENT

En cas de complètement manuel, un seul caractère noir (ou bleu) par case — *Ne pas accepter en paiement*

date mémo **(facultatif)** **(uniquement pour exécution dans le futur)**

montant EUR , CENT

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire
2 1 0 0 3 9 1 1 7 8 2 9

nom et adresse donneur d'ordre

nom et adresse bénéficiaire
ADMD BELGIQUE ASBL/BXL
RUE DU PRESIDENT 55
1050 BRUXELLES

communication **(en MAJUSCULES)**

Ne rien écrire ci-dessous

Notre Assemblée Générale Statutaire

Samedi
24
Avril 2010

Notre présidente ouvre la séance à 14h15. Sont présents ou représentés 36 membres effectifs.

Sont approuvés **le procès verbal de l'AG du 25 avril 2009** ainsi que le **rapport des activités de 2009, le rapport financier de l'année 2009 et le budget 2010**. Ces documents peuvent être consultés au secrétariat. Décharge est donnée aux administrateurs. Sont acceptées en qualité de membres effectifs, les candidatures de Esther Liégeois, Yves de Locht, Gérald Maes, Léon Neyts et Jeanne Renier qui étaient présentées par le Conseil d'Administration.

Mandats d'administrateurs

À l'unanimité des membres présents, les mandats des administrateurs sortants M. Englert, J.P. Jaeken, Ph. Maassen, M. Moreau, J. Wytsman sont renouvelés. Sont actés la démission de G. Debouche et le non-renouvellement du mandat de A.M. Bardiaux que la présidente remercie chaleureusement pour ses années de travail bénévole comme comptable de l'association. La candidature de Yves de Locht au poste d'administrateur est présentée par le Conseil d'administration Sa nomination est approuvée par l'assemblée.

LA SÉANCE PUBLIQUE

La salle était pleine pour entendre le sénateur Philippe Mahoux, co-auteur de la loi relative à l'euthanasie dont la combativité dans tous les domaines de la bioéthique n'a jamais faibli.

L'orateur retrace les étapes du difficile combat mené pour obtenir le vote de la loi et rappelle qu'il a fallu composer avec les différentes tendances de la majorité d'alors : il a notamment donné en exemples la notion de « phase terminale » par laquelle certains ont tenté de limiter la portée de la loi et les obstacles qu'il a fallu surmonter pour faire accepter la possibilité de rédiger une « déclaration anticipée ».

Il a souligné combien la vigilance restait indispensable devant les tentations revanchardes des opposants qui n'ont pas renoncé à combattre la législation par des moyens détournés. L'action de l'ADMD reste donc aujourd'hui comme hier d'une importance majeure.

Abordant la question de l'extension éventuelle du champ d'application de la loi, il estime, bien que la loi ne soit pas parfaite, qu'il est inopportun, et même dangereux, de vouloir, dans le climat actuel, la remettre en discussion pour tenter d'obtenir des avancées législatives dans les domaines qu'elle ne couvre pas (mineurs d'âge, incapacité de s'exprimer, etc). Il a souligné que l'interprétation de certains termes de la loi donnait, déjà actuellement, une liberté d'action assez large au médecin pour autant que celui-ci veuille les utiliser. Il a aussi rappelé, par ailleurs, que, dans les domaines non couverts par la loi, invoquer l'état de nécessité reste toujours une option possible.

Après avoir répondu aux nombreuses questions de l'auditoire, il a souligné l'importance majeure, pour obtenir un mort digne, d'un choix judicieux de son médecin traitant et/ou de l'établissement hospitalier auquel on se confie.

L'orateur a été chaleureusement applaudi par la salle et vivement remercié par notre présidente.

■ M. Englert

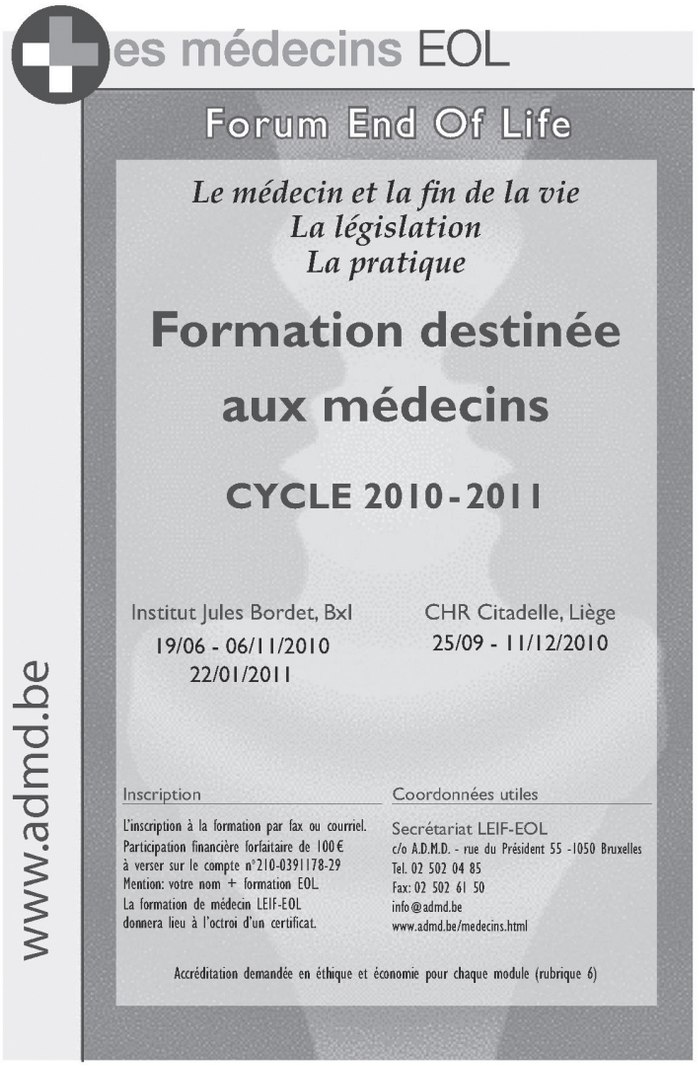
Jacaueline Herremans
Marc Englert

Philippe Mahoux

Le public
Dominique Lossignol

UNE INITIATIVE DE L'ADMD ET DU FORUM EOL

UN CYCLE DE FORMATION POUR MÉDECINS SUR LA FIN DE VIE



L'expérience a démontré que les médecins confrontés à des situations de fin de vie ont besoin non seulement d'obtenir les informations nécessaires, tant sur le plan légal que sur le plan de la pratique médicale mais qu'il est également nécessaire de prévoir des lieux de paroles pour échanger les expériences.

Il est incontestable que la formation mise en place dans la communauté flamande par les LEIF-artsen présente une expertise toute particulière, raison pour laquelle il a été décidé de mettre en place une collaboration sur la plan fédéral. Sous l'appellation commune de **LIFE END INFORMATION FORUM**, nous espérons demain pouvoir construire un forum fédéral grâce à la collaboration de formateurs réputés.

DURÉE DE LA FORMATION DE BASE : 24 heures

Après un premier module d'introduction, quatre autres modules alternativement à Bruxelles et à Liège, sont prévus.

FORMATION PERMANENTE

Au terme du programme de formation de base, une formation continuée régionale est prévue.

INFORMATIONS : www.admd.be/medecins.html

Faites connaître notre site internet

Une page y est destinée aux médecins

www.admd.be/medecins.html

ADMD

Choisir sa mort : une liberté ! un droit !

Présentation Comité d'honneur Notre action Législation Affiliation Actualités Médecins EOL Biblio

Activités du 2e trimestre 2010

- **1er avril (Wavre)** Soirée éthique pour les médecins généralistes et pour le personnel soignant

  En collaboration avec Pallium – plateforme des soins palliatifs pour le Brabant wallon – l'ADMD a participé à ces deux soirées de débat avec un public largement constitué de soignants. Jacques Bredael a assuré le rôle de Monsieur Loyal, provoquant quelque peu les deux oratrices, la doctoresse Van Oost pour Pallium et Me Herremans pour l'ADMD. A noter qu'à Genappe, nous avons été accueillis par l'échevine Marianne Janssens ayant la santé dans ses attributions et qui a posé la question : ***« que peuvent faire les pouvoirs publics pour améliorer l'information des citoyens concernant leurs droits en matière médicale » ?*** *L'accueil de cette conférence-débat était certes une illustration de ce qui peut, de ce qui devrait être largement organisé par les pouvoirs publics…*

  Sans doute pouvait-on comprendre que la doctoresse Van Oost a fait un long chemin personnel pour pouvoir entendre, comprendre et accompagner des demandes d'euthanasie. Il lui reste parfois un sentiment d'échec, regrettant que les soins palliatifs n'aient pas pu apporter « la » solution. Mais il faut déjà saluer cette approche et également le fait que son équipe Domus de soins palliatifs à domicile est préparée à prêter assistance aux médecins confrontés à une demande d'euthanasie. C'est un message capital à diffuser et qui montre bien que lorsque dialogue et respect de l'autre existent, l'euthanasie devient une option entendue, comprise, acceptée et accompagnée.

  Les questions du public témoignaient de ce que l'on a franchi une sérieuse étape dans la collaboration avec les soins palliatifs… Dommage que les quelques irréductibles qui entendent imposer leur vision des choses au nom trop souvent de conceptions religieuses ne veulent pas entendre ces échanges, tellement certains de détenir « la vérité ».

  ■ Jacqueline Herremans

- **23 avril (Jette)** – Réunion d'information pour le personnel soignant de la maison médicale « Esseghem ».

  À la demande du personnel de cette maison médicale, le Dr Paul Demeester et Nathalie Andrews ont présenté l'ADMD et les dispositions légales aux médecins et infirmier(e)s, travaillant à la « Maison Médicale Esseghem » située à Jette. François Remy, l'un de nos volontaires, a expliqué le rôle de l'équipe qui écoute, conseille et reçoit les personnes s'adressant à l'ADMD. Cette rencontre chaleureuse et dynamique s'est révélée fort utile.

- **3 mai (Arlon)** – L'euthanasie, un droit, un choix, la dernière liberté

  Organisée par l'extension de l'ULB – section Luxembourg – avec la collaboration de la Maison de la Laïcité (que nous remercions vivement, en particulier Marianne Degreef, présidente de la section ULB-Sud Luxembourg et Paul Vander Borgh, son vice-président), cette soirée a rassemblé près de 50 personnes, dont 3 médecins. Marthy Pütz, secrétaire de notre association sœur luxembourgeoise et Mireille Kies, membre de son comité, avaient fait le déplacement.

  L'exposé de Christine Serneels « L'euthanasie : un droit, un choix, la dernière liberté… » a suscité un grand intérêt et a été suivi par une heure et demie de « questions-réponses », animées par Nathalie Andrews

- **4 mai (Jemeppe, province de Liège)** – Huit heures pour les Droits de l'homme et de l'enfant : L'euthanasie : pour qui ? pourquoi ? comment ?

- **6 mai (Liège)** Réunion d'information organisée par « les équipes populaires » du MOC (Mouvement Ouvrier Chrétien)

- **7 mai (Philippeville, province de Namur)** Conférence du Cercle Humaniste L'euthanasie: un droit, un choix, la dernière liberté

- **18 mai (Soignies, province du Hainaut)** Fin de vie: évitons les drames. Osons en parler à nos patients.

- **8 juin (Bruxelles, Hôtel de Ville)**: conférence de presse pour présenter le projet de formation destinée aux médecins « Leif-Eol »

- **9 juin (Ans-Alleur) –** Spectacle-débat sur la bientraitance: l'effet papillon, petites causes, grandes conséquences

- **19 juin (Bruxelles)** – Formation des médecins EOL – Les décisions en fin de vie et la loi de dépénalisation de l'euthanasie.

Liège ■ 30 mars & 20 avril

Organisées à la demande de Mme Fabienne Thibaut, professeur de psychologie de l'Ecole supérieure pour infirmières Sainte-Julienne de Liège, ces deux réunions ont connu un franc succès. Animées par nos amies Madeleine Dupont, Jeanne Renier et Esther Liégeois et illustrées par les témoignages de Mme Josiane Marcotti et de Raymond Dombrecht, elles ont rassemblé chaque fois de 50 à 70 étudiants.

Le document RTBF de février 2009 « Questions à la Une – Comment la loi est-elle appliquée ?» a été projeté et suivi avec intérêt par l'auditoire.

Ces deux réunions ont été impeccablement reçues dans ce lieu d'enseignement catholique et social. Nous reproduisons ci-après quelques réactions spontanées des élèves.

Grâce au reportage et aux témoignages, on a différents points de vue sur le sujet (médecin pour qui l'acte n'est pas facile, le patient, la famille). Le fait que des personnes soient venues témoigner rend la chose plus concrète, plus réelle. On n'aura peut-être pas d'autres occasions d'être informés pendant notre carrière alors qu'on sera probablement tous confrontés un jour au problème d'euthanasie.

Belle matinée : cela m'a permis de réfléchir. J'avais déjà une opinion sur ce sujet auparavant (…) J'ai pu me remettre en question. C'est important d'y réfléchir, de reconnaître les désirs de l'autre… Les témoignages : super. J'ai appris des choses sur la légalité, les papiers administratifs. Ces informations sont importantes pour notre métier, mais également pour notre vie privée. Merci bien pour cette rencontre.

J'ai apprécié ce séminaire ; il m'a appris des tas de choses que je ne savais pas. Le témoignage permet vraiment de se rendre compte à quel point ces situations peuvent être graves et douloureuses pour les proches. Je vous conseille de renouveler cette expérience chaque année.

J'ai trouvé très intéressante cette matinée. Je suis d'avis que les écoles et les associations essaient de parler de l'euthanasie. L'euthanasie ne peut pas être considérée comme un acte à l'opposé des soins. C'est un soin comme les autres. Personnellement, je n'aimerais pas souffrir jusqu'à mon dernier souffle. Je ne veux pas être entourée des gens que je ne connais pas, dans des situations que je ne souhaite pas. Si je sais qu'on est capable de faire mieux, de m'aider à me sentir bien, à mourir en paix. (…) L'euthanasie est légale. Alors respectons-nous ; respectons les droits et devoirs de chacun. Bravo ! Merci à vous. 9,5/10.

Très enrichissant. Théorie intéressante à savoir. Le film était adéquat. Témoignage super !! Je pense que ces deux heures sont à maintenir pour les étudiants de troisième année. C'est un sujet dont on parle trop peu. Proposition : inviter une personne qui a fait une expérience négative sur l'euthanasie pour connaître les deux côtés opposés.

L'euthanasie. Bonne organisation du temps et des activités : vidéo, témoignages, temps de réflexion et de parole. Intéressant, instructif (…) de se poser la question du « pour » et du « contre ». Cela a permis d'exprimer son opinion sans jugement et de mieux comprendre celle des autres. Pas de points négatifs.

Ayant rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, j'entre dans une maison de repos sans être pour le moment en demande d'euthanasie. Que dois-je faire ?

Pour éviter des surprises plus tard, renseignez-vous sur l'éthique qui y règne. a) au niveau de la direction b) au niveau du conseil d'administration c) au niveau médical si c'est le médecin de l'institution qui vous prend en charge. De toute façon, avoir un médecin traitant disposé à respecter vos volontés est essentiel.

Je suis angoissé(e), isolé(e), en difficulté… Que puis-je faire ?

Appelez l'antenne de votre région (cf. dos de la couverture): confiez-vous, demandez conseil. Vous serez écouté(e), renseigné(e). Le dialogue brise la solitude, ouvre des pistes et est toujours utile.

Membre de l'ADMD, que dois-je faire lors d'une hospitalisation ?

Présentez vos documents anticipés (concernant le traitement et l'euthanasie). Exigez qu'il en soit tenu compte, qu'ils soient joints à votre dossier médical. Si ce n'est pas le cas, demandez à voir le chef du service. Si vous êtes inconscient(e), la personne de confiance procédera de la même façon pour défendre vos droits.

Mes proches, au courant de ma volonté d'euthanasie, peuvent-ils peser sur la décision du médecin ?

Non, la décision d'euthanasie appartient seulement au patient et à son médecin. Les proches ne peuvent défendre les volontés du patient qu'à travers ses documents écrits.

Mon père, atteint d'une maladie incurable et en grande souffrance physique, a été hospitalisé. Il n'est pas membre de l'ADMD, mais désire être euthanasié. Que peut-il faire ?

Il doit exprimer et répéter sa volonté de vive voix au médecin qui l'a en charge, et l'écrire «Je demande l'euthanasie», (daté et signé) devant le médecin. S'il ne peut plus écrire par incapacité physique, un proche peut écrire cette demande à sa place en présence du médecin.

Le bulletin trimestriel de l'ADMD peut-il reproduire mon témoignage ?

Bien sûr et nous vous y incitons ; mais nous ne tenons compte que des articles signés, en étroite relation avec l'euthanasie et la fin de vie.

■ R. Dombrecht

Ndlr : *En cas de publication d'un témoignage, la signature peut être remplacée par des initiales si vous le souhaitez.*

Erratum bulletin 115 - Question/réponse *«Pour qui l'enregistrement de la déclaration anticipée est-il utile ?»*
La réponse a été rédigée par J. Herremans (en place de R. Dombrecht).

ABORDEZ AVEC VOTRE MÉDECIN LA QUESTION DE LA FIN DE VIE !

Si vous êtes atteint d'une affection pouvant éventuellement aboutir à une demande d'euthanasie, il faut absolument en discuter clairement et suffisamment tôt.

Il faut faire la distinction entre le non-acharnement thérapeutique – qui va de pair avec les soins palliatifs pour soulager les souffrances en attendant que la mort naturelle survienne – et l'euthanasie qui est une mort programmée, au moment souhaité, et qui survient en quelques minutes de sommeil profond.

Si vous souhaitez mourir par euthanasie et que le médecin se dit disposé (ou en tout cas non opposé) à tenir compte de votre souhait, signalez-lui notre brochure «Euthanasie» destinée aux soignants. Elle donne avec précision toutes les informations médicales nécessaires. Demandez à notre secrétariat de la lui faire parvenir. Signalez-lui aussi l'existence du réseau EOL qui est composé de médecins consultants susceptibles de l'aider dans ses décisions. Il peut obtenir cette aide par l'intermédiaire de l'ADMD : il suffit qu'il se mette en rapport avec nous.

Les documents qui intéresseront votre médecin

1. **les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie**

Ces rapports contiennent notamment les données médicales concernant les euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation. Ils sont disponibles sur le site Internet du SPF Santé publique : www.health.fgov.be/euthanasie/fr
Un résumé est disponible sur demande au secrétariat de l'ADMD.

2. **notre brochure « la fin de vie ; questions et réponses sur les dispositions légales »**

3. **notre brochure « euthanasie »**
   (disponible uniquement pour les prestataires de soins)

4. **la page « médecins » de notre site Internet www.admd.be/medecins.html**

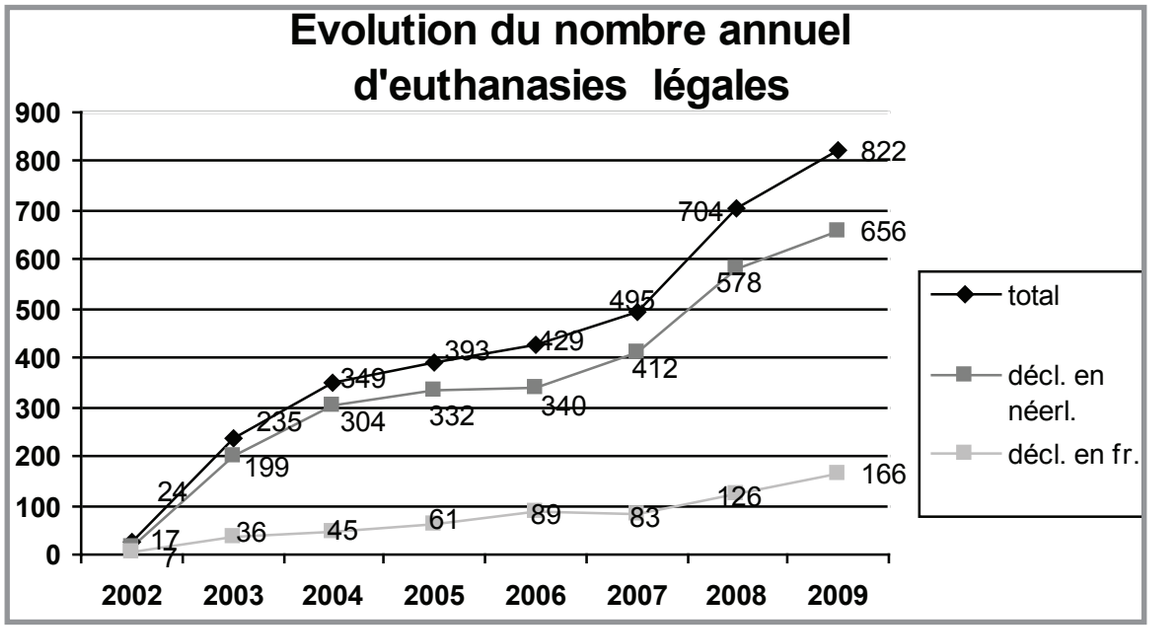
MOURIR PAR EUTHANASIE

MOINS DEMANDÉ OU PLUS DIFFICILE À OBTENIR EN COMMUNAUTÉ FRANÇAISE QU'EN FLANDRE ?

Une suite à notre article paru dans le n° 115 (sous le même titre)

Les statistiques de l'enregistrement de la déclaration anticipée apportent une suite intéressante à notre article du bulletin n° 115

Dans notre dernier numéro, nous avons souligné que depuis l'entrée en vigueur de la loi autorisant l'euthanasie, le nombre d'euthanasies pratiquées annuellement dans notre pays a progressivement augmenté, mais que le contraste entre le nombre de celles déclarées en néerlandais et en français n'a pas cessé d'étonner. Le graphique ci-dessous en témoigne (noter que ce graphique donne les chiffres définitifs pour 2009 contrairement à celui publié dans notre n° précédent).

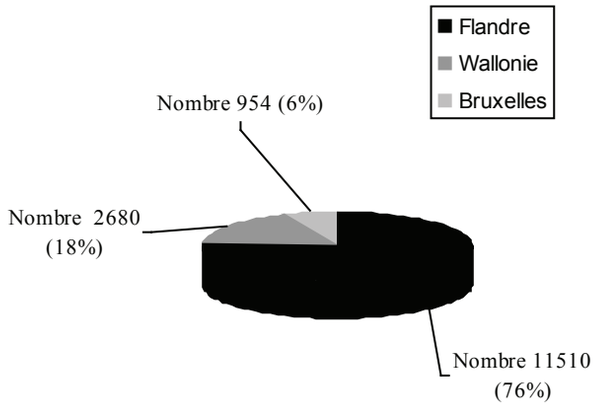


L'enregistrement de la déclaration anticipée d'euthanasie

La statistique que vient de publier le SPF Santé publique concernant le nombre de déclarations anticipées d'euthanasie qui ont été enregistrées apporte un nouvel élément intéressant.

Entre le 1er septembre 2008 (date où l'enregistrement est devenu possible) et le 31 décembre 2009, 15.144 déclarations anticipées ont été enregistrées par le SPF Santé publique. Ce chiffre important sous-estime certainement le nombre de déclarations anticipées effectivement rédigées puisque l'enregistrement n'est pas obligatoire et que les déclarations non enregistrées sont parfaitement valables.

Cette statistique démontre que de nombreux citoyens se préoccupent à juste titre d'échapper à l'éventualité d'un coma prolongé ou d'un état végétatif persistant. Mais elle met aussi en évidence que cette préoccupation est plus grande en Flandre qu'en Wallonie: 4 fois plus de citoyens ont recours à cet enregistrement en Flandre! Que cette disproportion soit pratiquement la même que celle des euthanasies pratiquées semble confirmer l'hypothèse selon laquelle l'information sur la loi relative à l'euthanasie est moins diffusée en Communauté française qu'en Flandre. À moins que les Wallons, moins prévoyants ou plus insouciants, se préoccupent moins des aléas de la mort que les néerlandophones…



Bien entendu, on peut aussi avancer l'hypothèse selon laquelle les francophones seraient tout aussi nombreux que les Flamands à rédiger une déclaration anticipée, mais rechigneraient à la faire enregistrer. Dans ce cas, l'interprétation de la différence serait faussée. Mais on peut penser que l'absence d'enregistrement, quelle qu'en soit la raison, est aussi fréquente en Flandre qu'en Communauté française.

La différence confirme ce que les statistiques d'euthanasies pratiquées avaient mis en évidence : les francophones se préoccupent moins de leur fin de vie que les néerlandophones, probablement par manque d'une information suffisante.

Les euthanasies pratiquées sur déclaration anticipée d'euthanasie

La déclaration anticipée n'étant utilisée pour l'euthanasie qu'en cas d'incapacité de s'exprimer par inconscience irréversible, les euthanasies pratiquées sur déclaration anticipée sont peu nombreuses (66 cas ont été déclarés à la Commission de contrôle entre septembre 2002 et décembre 2009). Son importance est cependant majeure puisqu'en l'absence d'une déclaration anticipée, les cas de coma végétatif persistant nourris par sonde risquent d'être gardés en vie pendant des années jusqu'à ce qu'une complication infectieuse ou autre survienne : de nombreuses situations de ce genre ont fait l'objet de procès très médiatisés opposant les partisans et les adversaires de l'arrêt de l'alimentation artificielle.

Rappelons qu'outre la déclaration anticipée d'euthanasie, l'ADMD propose une déclaration anticipée relative au traitement qui permet, en cas d'incapacité de s'exprimer, de refuser un traitement quel qu'il soit (notamment d'être nourri artificiellement)

■ M. Englert

SI VOUS DEVENEZ INCAPABLE DE VOUS EXPRIMER

LES DÉCLARATIONS ANTICIPÉES VOUS PROTÈGENT

- De l'acharnement thérapeutique
- De l'acharnement palliatif
- D'une réanimation non souhaitée
- D'un coma inutilement prolongé

Ne négligez pas de les compléter !

LES INFIRMIÈRES, L'EUTHANASIE ET LA MORT ASSISTÉE

Une publication qui soulève des controverses

Le site Internet du « Canadian Medical Association Journal » publie le 17 mai une enquête émanant du « Groupe de recherche sur la fin de la vie » de la VUB concernant la participation des infirmières aux actes médicaux de fin de vie[1] . Cette publication a fait l'objet d'un communiqué de presse sous le titre « Des infirmières pratiquent souvent des euthanasies à la place des médecins » dont le texte a fait sensation en suggérant que des infirmières pratiquent dans notre pays des euthanasies illégales.

En réalité, si cette enquête souffre d'une certaine ambiguïté dans les définitions des actes médicaux en fin de vie, ce communiqué de presse proclame – avec légèreté ou provocation ? – l'illégalité d'un certain nombre d'actes de fin de vie posés par des infirmières.

Il faut préciser les points suivants :

1. Si, pour pratiquer légalement une euthanasie, la demande du patient est effectivement exigée, elle ne l'est pas pour administrer des doses élevées d'opiacés et/ou de sédatifs en extrême fin de vie dans le but d'atténuer les souffrances et cela même au risque de raccourcir la vie. Il est d'ailleurs avéré que près de 20% des décès, tant en Belgique que dans plusieurs pays d'Europe occidentale, sont précédés d'une telle administration.

2. Pour l'euthanasie, comme pour tout acte médical posé sous la responsabilité du médecin, rien n'interdit au médecin d'être aidé techniquement par une infirmière pour autant qu'il soit présent et responsable de l'acte.

3. Quand il s'agit de l'administration d'opiacés et/ou de sédatifs à doses élevées en fin de vie dans le but d'atténuer les souffrances même au risque de raccourcir la vie, le médecin est responsable de la prescription, mais les drogues peuvent parfaitement être administrées par le personnel infirmier, même sans la présence du médecin.

4. L'administration de doses létales en extrême fin de vie, en cas de souffrances inapaisables chez un patient dont l'état ne permet pas d'exprimer une demande, est effectivement illégale, mais si elle entraîne des poursuites, l'auteur de cet acte (médecin ou infirmière) pourra plaider l'état de nécessité pour justifier cette transgression de la loi. Les Pays-Bas sont le seul pays où de tels actes doivent être déclarés comme tels. Ils peuvent théoriquement donner cours à des poursuites, mais celles-ci sont rarissimes ou même inexistantes.

■ M. Englert

[1]Els Inghelbrecht MA, Johan Bilsen RN PhD, Freddy Mortier PhD, Luc Deliens PhD :The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium; www.cmaj.ca on May 17, 2010

UNE PERLE : L'APPLICATION DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE VUE PAR LE « COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE » DU CANADA

Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiq

Voici le passage de ce rapport qui concerne l'application de la loi en Belgique :

Une étude réalisée en Belgique en 2009, donc sept ans après l'entrée en vigueur de la loi, par le professeur Cohen-Almagor fait les constats suivants. En dépit de l'exigence d'une demande écrite faite par le patient lui-même, les médecins se passent souvent d'une telle autorisation et de nombreuses requêtes sont faites par les familles. Le médecin lui-même suggère souvent l'euthanasie. Les sédations terminales semblent souvent constituer des euthanasies déguisées, donc faites sans le consentement du patient, et la Commission fédérale de contrôle elle-même reconnaît l'existence d'ambiguïtés à cet égard, expliquant, selon elle, la persistance d'un petit nombre d'euthanasies clandestines. Le médecin traitant et le second médecin qui doit être consulté et qui doit examiner le patient règlent parfois la question par téléphone. Le médecin traitant va faire appel à des confrères qui partagent son opinion et ils se rendent ainsi mutuellement service.

Les demandes anticipées (on en dénombre actuellement 11 000) pourraient donner lieu à des passages à l'acte prématurés. La possibilité d'invoquer des souffrances psychiques intolérables amène à pratiquer l'euthanasie pour des affections neuropsychiques, notamment quelques cas de dépressions majeures, ou encore, tout simplement, pour le refus d'accepter la « déchéance» de la dernière étape de la vie : « la prévision d'une évolution dramatique (coma, perte d'autonomie, démence progressive) a été considérée comme une souffrance psychique insupportable et inapaisable ». Pourtant, la Commission fédérale de contrôle n'a jamais pris de mesures contre un médecin pour non-respect des conditions prévues par la loi : les renseignements complémentaires qui ont été demandés dans un certain nombre de dossiers touchaient les procédures administratives : « Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice ». Selon Cohen-Almagor, un certain nombre de médecins « déplorent que les spécialistes de soins palliatifs ne soient pas plus consultés dans les décisions de fin de vie et que si peu de médecins y soient formés ». De plus, contrairement à la loi, un certain nombre d'euthanasies ont, d'après ses sources, été pratiquées chez des mineurs.

Ndlr : On ne peut pas dire que ce « Comité national d'éthique» se soit fort préoccupé de l'objectivité de son analyse. Celle-ci est basée essentiellement sur un article de l'éthicien politique anglais Cohen-Almagor *« Euthanasia Policy and Practice in Belgium : Critical Observations and Suggestions for Improvement »* dont l'Institut Européen de Bioéthique, fondation catholique militante a assuré la diffusion « urbi et orbi»…

On s'étonne qu'un « Comité national » limite l'essentiel de ses sources à un article publié par un chercheur qui l'a rédigé après « un séjour en Belgique»…En contraste, les rapports détaillés de la Commission fédérale de contrôle, approuvés à l'unanimité de ses 16 membres dont plusieurs professeurs d'université, sont pratiquement ignorés.

C'est suite à des entretiens qu'il a eus avec diverses personnalités de notre pays, que ce chercheur critique l'application de la loi de dépénalisation et pousse l'hypocrisie jusqu'à faire des « propositions» pour en « améliorer» l'application. On notera en particulier qu'il suggère d'en faire contrôler l'application par les organisations médicales. Tout un programme…

Basé essentiellement sur des données subjectives et des avis personnels recueillis par l'auteur, l'article ne contient aucune enquête ni données scientifiquement valables. Des publications parues dans des revues médicales sérieuses sont ignorées et un curieux amalgame est fait entre la législation concernant l'euthanasie et la sédation. Les allusions qu'il contient à la prétendue « euthanasie» des enfants ignorent la définition même de l'euthanasie et entretiennent la confusion avec les arrêts de traitement pratiqués dans les centres de néonatologie.

En réalité, les « recommandations» de l'auteur concernant d'éventuelles modifications de notre législation « pour l'améliorer», ne visent manifestement qu'à restreindre le champ d'application de la loi et à en limiter l'application. L'appel à la création par « des organisations médicales» d'un « comité» de contrôle qui se superposerait à la Commission fédérale légale et à la Justice témoigne non seulement d'un mépris des institutions démocratiques, mais d'une tentative évidente de bloquer l'application de la loi.

■ M. Englert

UN DÉBAT INTÉRESSANT MAIS THÉORIQUE

UN « KIT » D'AUTO-DÉLIVRANCE RÉALISABLE ? LE CHOIX DU MOINDRE MAL ?

Bulletin de RWS – N° 118

Le numéro 118 de notre association sœur flamande RWS consacre, sous la signature de Marianne Hendrickx, une longue étude à la problématique de l'auto-délivrance. Vous trouverez ci-dessous les lignes de force de cet intéressant exposé.

Une revendication fréquente

La question de l'auto-délivrance est née d'une triple constatation :

- d'abord, de nombreuses personnes souhaitent avoir elles-mêmes la maîtrise sur leur mort, c'est-à-dire qu'elles aimeraient se passer de toute tutelle médicale ;
- ensuite, des personnes âgées ne souffrant d'aucune affection particulière voudraient pouvoir quitter cette vie simplement parce qu'elles estiment n'avoir plus rien à y faire. Or la loi actuelle sur l'euthanasie rend la chose, sinon impossible du moins difficile en réalité parce que la loi suppose toujours une affection bien étiquetée ;
- enfin, un certain nombre de personnes se verraient bien libérées du carcan des critères imposés par la loi.

En somme, l'auto-délivrance est un suicide réalisé dans de bonnes conditions et qui n'est pas réservé aux personnes malades.

Possible ou impossible ? Dangereux ou non ?

Une telle problématique entraîne automatiquement son lot de partisans et d'opposants, chaque camp produisant des arguments plus ou moins forts et pertinents. Remarquons d'abord que pas mal de médecins, marqués par la pratique d'une euthanasie, ne verraient pas d'un mauvais œil d'en être déchargés. Par contre la présence du médecin procure d'une part une garantie de résultat et offre d'autre part une assurance contre les abus éventuels.

D'aucuns agitent le spectre de l'explosion du nombre de suicides qu'entraînerait immanquablement une telle pratique. A cela il est répondu que rien ne peut empêcher une personne, décidée à se suicider, de passer à l'acte. Donc, tant qu'à faire, autant que cela se passe dans de bonnes conditions. Certains rappellent par ailleurs que la loi sur l'avortement n'a pas provoqué l'explosion de leur nombre.

Mais, supposons acceptée l'idée de l'auto-délivrance, tout n'est pas réglé pour autant. En fait les problèmes ne font que commencer. En effet, il faut pouvoir répondre à trois questions : avec quels produits, où et comment se les procurer.

Théoriquement, on peut tout trouver sur internet : comment faire et avec quels produits. Sauf que certains produits n'existent plus sur le marché et que beaucoup sont gardés sous clef et ne peuvent être délivrés que sur ordonnance. Ce qui repose la question de l'intervention d'un médecin, d'autant que nombre de pharmaciens seraient assez peu enclins à endosser la responsabilité de la délivrance de tels produits. Par ailleurs, la qualité des produits que l'on pourrait se procurer directement sur internet n'est nullement garantie avec les risques subséquents de possibles drames.

Et on se retrouve donc face à la question :

Qui va décider quelle personne aura droit à un tel kit, car il n'est pas pensable que de tels kits se retrouvent en libre-service en pharmacie ou para-pharmacie.

Mais décider sur base de quels critères, alors qu'un des objectifs est précisément de se libérer de tout critère. C'est ainsi que le docteur Huib Drion (le père de la mythique pilule de Drion !) préconisait de les réserver aux personnes d'au moins 75 ans.

Comment ?

Imaginons tout ceci réglé, reste encore le problème de la méthode.

Il est évident d'une part que la voie orale est la plus indiquée que ce soit sous forme de potion ou de pilule et d'autre part que le mode d'emploi doit être aussi simple que possible. Certains ont fait observer qu'il fallait aussi se prémunir contre une prise impulsive (geste dépressif ou de découragement passager) et contre l'éventualité d'un réflexe vomitoire. D'où l'idée d'une solution en deux étapes qui consisterait p.ex. en une première potion ou pilule à prendre la veille. Celle-ci aurait pour but d'empêcher d'une part le vomissement lors de la prise du lendemain et de favoriser

d'autre part l'efficacité de cette même prise. En clair, la seconde potion ou pilule serait inefficace SANS la prise de la veille. Inutile d'ajouter que cette solution est encore toute théorique.

Trois avantages majeurs

En supposant les problèmes éthiques et pratiques liés à l'auto-délivrance résolus, l'auteur y voit un triple avantage.

D'abord pour l'intéressé lui-même, car savoir que l'on peut disposer de tels moyens si la vie devient insupportable, peut entraîner un réel apaisement et sérénité.

Ensuite pour les proches, le suicide, inopiné, violent, constitue souvent un véritable drame ; par contre savoir que la personne est morte en douceur, en toute dignité est d'autant plus réconfortant que rien ne s'oppose à ce que l'acte soit posé en présence de certains proches (comme c'est souvent le cas pour l'euthanasie).

Enfin pour les tiers, car il ne faut pas négliger l'impact que peut avoir le fait d'être témoin d'un suicide brutal dont le souvenir risque de tourner au cauchemar.

Au regard de ces avantages, l'auteur estime que les contre-arguments ne pèsent pas bien lourd et note que moins la mort sera médicalisée, mieux ce sera.

NDLR : comme nous venons de le lire, l'auto-délivrance ne peut se régler par des « y-a-qu'à ». Il nous a semblé que cet article situait assez bien la problématique pour permettre à chacun de nourrir sa propre réflexion.

■ J.P. Jaeken

ET EN FRANCE ?

Un éditorial du quotidien français « LIBÉRATION » pose une bonne question…

Carnet de Santé

par Éric Favereau

« Quel médicament je dois prendre pour mourir ? »

Il n'a rien de fou, rien de suicidaire non plus. Pour ceux qui le connaissent, il n'est en rien déprimé. Et récemment, il nous a posé cette question : « Ce que je veux savoir, c'est simple. Quel médicament je dois prendre pour mourir ? »

Homme d'affaires, Patrick M. a 70 ans. Originaire des pays de l'Est, il a autour de lui une grande famille, avec des enfants, des petits-enfants aussi. Parfois, il ressemble à un patriarche, d'autres fois à un oncle d'Amérique. Il rit souvent, et a toujours mené sa vie à sa manière.

Comme tout le monde, Patrick M. a connu des drames, en particulier les décès de sa mère, de sa tante et de sa sueur, toutes atteintes d'une même maladie neurologique dégénérative, génétiquement héréditaire. Quand cette maladie se déclare, il n'y a aucun autre traitement que palliatif. Et tout va très vite, tout va très mal : en quelques mois, la personne perd son autonomie et sa conscience pour mourir dans des conditions très pénibles. Patrick M. le sait, il a accompagné ses proches. Depuis quelques semaines, il est vaguement inquiet, ayant eu le sentiment à deux reprises d'avoir des trous de mémoire et de se perdre dans la rue. Cela n'a duré que quelques minutes, assez néanmoins pour y penser souvent.

Que faire ? Il se demande quel médicament il faut avoir… « Je ne sais pas si je m'en servirai, mais cela me rassurerait de le savoir », nous dit-il. Qui pourrait rétorquer que cette demande n'est pas légitime ? Nous interrogeons des médecins. Tout se complique.

Le premier, grand spécialiste de la fin de vie, répond, un rien sèchement : « Attendez, bien évidemment, il ne faut pas prendre cette demande au premier degré. Il faut qu'il aille voir son médecin généraliste, peut-être est-ce tout autre chose ? Il est peut-être déprimé, il a peut-être fait un petit accident cérébral. » Et ce médecin clôt sans appel la discussion. Comme si tout cela allait de soi.

Un second, très au fait de ce type de demande, dégage en touche : « C'est bizarre, peut-être que je me protège ainsi, mais je n'ai pas de réponse. Je ne sais pas quel médicament il faudrait prendre. »

Un autre encore : « je vais demander à un anesthésiste, c'est eux qui sont les plus au courant. Et je vous rappelle. »

Et ainsi de suite. Chacun répond, mais chacun se tait. Tous ont de bonnes raisons.

Quand on rapporte ces réponses à l'homme qui nous a interrogé, il lâche : « Tout le monde me donne cette réponse. » Récemment, quand nous avions interrogé le député Jean Leonetti, auteur de la loi sur la fin de vie médicalisée sur cette problématique, il affirmait : « Quand quelqu'un veut se suicider, il trouvera sans mal ce qu'il faut prendre. » Peut-on se contenter de cette réponse ?

■ Libération 24 février 2010

UNE INTERVIEW SUR LE MÊME SUJET DÉCLENCHE UNE POLÉMIQUE AU CANADA

« Je suis fatiguée et prête à mourir »

Une interview d'une femme de 95 ans, morte chez elle le 15 mars dernier après avoir rendu publique une lettre intitulée «Je suis fatiguée et prête à partir» , a été publiée par le «Victoria Times» et a déclenché un débat au Canada sur le «droit de mourir».

En voici quelques extraits.

Question: vous avez commencé votre lettre par «je suis fatiguée et prête à mourir maintenant». Vous saviez que cela allait provoquer des réactions?

Réponse: Je n'aurais jamais imaginé que cela déclenche une telle réaction du public. Jamais. Ce que je sais est que les gens veulent ignorer qu'ils vont mourir; je le sais car j'avais écrit au rédacteur en vue de rédiger un testament. La plupart des gens meurent sans en avoir fait, laissant ainsi chagrin et soucis à leurs enfants. Cela, uniquement, parce que nous refusons d'admettre notre état de mortels.

Q: Pensez-vous que certains médecins seraient prêts à respecter ces décisions de fin de vie et mettre volontairement fin à la vie des gens? Cela ne va t-il pas à l'encontre du serment d'Hippocrate? L'Association des Médecins canadiens s'oppose certainement à cette idée

R.: Si les praticiens ne risquent pas de poursuites et que c'est la volonté du patient, il y aura des médecins qui voudront bien y travailler et se porter volontaires. Comme pour l'avortement. Tous les médecins ne souhaitaient pas pratiquer des avortements. Ce n'était pas une obligation, mais il y en avait suffisamment qui étaient en faveur de cet acte.

Q.: Maintenant que vous avez créé une réaction, espérez-vous qu'un parlementaire transmettra ce message à Ottawa?

R.: Cela prendra beaucoup plus de temps que ça , mais je le souhaite, évidemment!

■ Transmis par N. Andrews

NDLR: Pour terminer sur un note un peu moins pessimiste, rappelons cependant que notre législation actuelle donne déjà, dans notre pays, la possibilité de répondre à beaucoup de demandes d'euthanasie de patients très âgés même s'ils ne sont pas atteints de cancer ou d'une maladie neurologique mortelle.

La surdité, la cécité, la perte d'autonomie pour les moindres petits gestes quotidiens, les arthroses multiples limitant la mobilité et entraînant une dépendance pénible sont des affections incurables qui, lorsqu'elles sont présentes simultanément, constituent une pathologie grave, à l'origine de souffrances physiques ou psychiques insupportables et entrent donc dans le cadre de la loi.

«Je veux m'en aller, ma hotte lourde de souvenirs et les yeux pleins de fierté d'avoir vécu vivante jusqu'au bout. M'en aller à mon heure à moi, qui ne sera pas forcément celle des médecins, ni celle autorisée par le pape, encore moins la mort au ralenti proposée par Marie de Hennezel, avec son plateau de soins palliatifs en devanture et son sourire crémeux».

Benoîte Groult (La Touche Étoile)

EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS

Une importante enquête scientifique démontre clairement que les soins palliatifs ne diminuent pas les demandes d'euthanasie

Des suites à notre article du bulletin n°115

Une importante enquête scientifique démontre clairement que les soins palliatifs ne diminuent pas les demandes d'euthanasie

Sous ce titre, un article du n° 115 de notre bulletin rendait compte d'une étude particulièrement intéressante menée par des chercheurs de la VUB. Menée par 175 médecins généralistes qui ont pendant deux ans étudié les décès de 2690 patients en fin de vie à domicile ou à l'hôpital, cette étude conclut que **l'utilisation de techniques palliatives spécialisées n'a pas modifié le nombre de patients qui ont demandé l'euthanasie. Les personnes qui ont eu recours à l'euthanasie avaient autant obtenu l'intervention d'équipes palliatives spécialisées que les patients qui ne l'ont pas demandée.**

Nous terminions par la conclusion suivante :

CETTE ÉTUDE CONVAINCRA-T-ELLE ENFIN CEUX QUI PRÉTENDENT QUE LES SOINS PALLIATIFS SONT EFFICACES AU POINT DE RENDRE L'EUTHANASIE INUTILE? SERONT-ILS ENFIN DISPOSÉS À ENTENDRE ET À RESPECTER, SANS CHERCHER À LES ÉLUDER, DES DEMANDES QUI NE CORRESPONDENT PAS À LEUR PROPRE IDÉOLOGIE?

C'était méconnaître jusqu'à quel point peut aller la malhonnêteté des opposants à l'euthanasie. La revue catholique française «La Vie» publie le commentaire suivant sur cette étude :

Pour le docteur français Bernard Devalois, spécialiste des soins palliatifs, le fait que la majorité des euthanasies soient liées à «des douleurs physiques insupportables» démontre de «mauvaises pratiques médicales dans le traitement de la douleur, car les souffrances vraiment réfractaires – que nous traitons en France en endormant les malades – restent très rares».

Cette analyse est étayée par le fait que la majorité des euthanasies belges sont faites au domicile du malade : «on peut penser qu'elles sont effectuées par des généralistes mal formés au maniement des techniques antalgiques complexes» explique le Dr Devalois.

L'étude montre selon lui que la Belgique choisit de privilégier la formation de ses généralistes à manier des produits suscitant une mort rapide du patient (curare et barbituriques). Le malade n'a alors que «le choix entre souffrir ou demander l'euthanasie. Je préfère nettement qu'on lui offre un troisième choix : être soulagé de sa douleur! C'est la voie qu'a choisie la France à travers les plans Douleur et Soins Palliatifs».

CE COMMENTAIRE EST UN TISSU DE CONFUSIONS ET DE MENSONGES RÉVOLTANTS !

En premier lieu, conclure de cette étude que la majorité des euthanasies pratiquées en Belgique sont liées à *«des douleurs physiques insupportables»* est totalement faux et malhonnête. L'étude de la VUB est une analyse des trois rapports publiés par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Elle parle non de *«douleurs»* mais de *souffrances physiques ou morales insupportables.*

La confusion entre *douleurs* et *souffrances* apparaît aussi lorsque ce médecin prétend que les euthanasies résultent de *«mauvaises pratiques médicales dans le traitement de la douleur, car les souffrances vraiment réfractaires – que nous traitons en France en endormant les malades – restent très rares».* Or, la distinction est importante car il est vrai que la plupart des «douleurs» peuvent être soulagées, contrairement aux souffrances qu'elles soient physiques ou psychiques.

De plus, comment peut-on affirmer que si près de la moitié des euthanasies sont pratiquées à la résidence du patient c'est parce que *«la Belgique choisit de privilégier la formation de ses généralistes à manier des produits suscitant une mort rapide du patient»*? Il faut, très malheureusement, constater au contraire que cet enseignement n'est précisément pas prodigué dans nos universités. Si tant de demandes d'euthanasie restent non satisfaites, c'est précisément parce que les médecins qui souhaitent pratiquer cet acte sont en difficulté en raison de cette lacune.

L'idée que c'est le respect du vœu de la majorité des mourants de mourir chez eux parmi les leurs qui peut être pris en compte pour la pratique de l'euthanasie ne semble pas effleurer ce spécialiste des soins palliatifs, ces soins qui s'affirment toujours si soucieux d'être *«à l'écoute des patients».*

Enfin, ce spécialiste des soins palliatifs semble ignorer que les soins palliatifs sont beaucoup plus développés en Belgique qu'en France, tant en milieu hospitalier qu'au domicile des patients.

Les dossiers des euthanasies pratiquées qui sont étudiés par la Commission de contrôle révèlent d'ailleurs que la grande majorité des patients avaient été traités auparavant par des équipes de soins palliatifs pendant des semaines et parfois des mois.

Mais il n'est pire sourd que celui qui ne veut pas entendre…

■ M. Englert

La question du respect des volontés du patient par les équipes de soins palliatifs est également abordée dans le texte suivant, adressé par Raymond Dombrecht.

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS A DOMICILE…

…quand le patient demande l'euthanasie.

La situation existante

Dans chaque province, des équipes mobiles de soins apportent leurs soins, aussi bien médicaux que de confort, à des patients désireux de finir leur vie dans leur cadre familial.

Quelles sont les attentes des patients ? Et des médecins traitants ?

Le cas le plus facile pour l'équipe mobile est celui du patient atteint d'une maladie incurable et qui a demandé les soins palliatifs. Mais ce n'est pas notre propos vu l'abondance de documents à ce sujet.

Le patient demande l'euthanasie

1. Si le patient a choisi les soins palliatifs, **sans document anticipé d'euthanasie**, et qu'après un certain temps, il émette la volonté d'être euthanasié, l'équipe mobile doit être à son écoute et prendre aussitôt contact avec le médecin traitant. Celui-ci, en fonction de l'état du malade, demandera à ce dernier de remplir un papier où il écrira : « Je veux être euthanasié », qu'il signera et datera. Le médecin traitant entreprendra alors les formalités nécessaires dont celle de faire appel à un confrère. Il prendra dès lors, en collaboration avec le médecin responsable de l'équipe mobile, et avec le patient, toutes les dispositions ultérieures menant à l'euthanasie.

2. **Si le patient a exprimé une volonté d'euthanasie** par un document anticipé et par un papier complémentaire rempli au début de ces soins, la situation est tout autre.

Ou bien le patient a exprimé le désir de recevoir des soins palliatifs jusqu'à ce qu'il juge que l'heure est venue où il désire être euthanasié, ce dont il informe son médecin traitant.

Si les conditions légales sont remplies, le médecin marque son accord et fixe ensuite avec son patient la date choisie. Et l'équipe de soins adapte ses soins à cette échéance précise.

Ou bien le patient décide, avec l'accord du médecin traitant et en concordance avec le respect de la loi, d'être euthanasié au plus vite. Une fois fixée la date rapprochée, l'équipe mobile, qui a prodigué jusqu'alors les seuls soins de confort (toilettes, oxygène…), organise ses dernières interventions pour mener le patient vers l'intervention active du médecin.

Il est évident que l'équipe mobile travaille sous la direction de ce médecin traitant (en liaison avec le médecin administratif responsable de son équipe).

N.B. Si le patient tombe prématurément dans un coma définitif, le médecin traitant, après avoir pris accord avec les proches, pourra rapidement procéder à l'euthanasie.

De qui est composée l'équipe mobile

Les volontés légales du patient doivent être soigneusement respectées. Or, dans toutes les équipes mobiles interviennent des infirmiers et infirmières, des soignants, des kinés, voire le médecin … dont les opinions éthiques sont très diverses.

Pour que la loi soit enfin rigoureusement respectée, il devient indispensable que dans chaque province soient formées des équipes homogènes sur le plan éthique et dont les opinions soient connues pour qu'elles soient orientées sans erreur.

Or, ce n'est actuellement pas le cas, et si un soignant est résolument opposé à l'euthanasie, il agira suivant sa conscience à des moments de tension, en l'absence du médecin. Cette possible prolongation de vie qu'il imposerait contre la volonté du patient, est **inadmissible**.

Et – ceci a été vécu – **une infirmière, chef d'équipe, requise au chevet d'une patiente ayant clairement exprimé sa volonté d'être euthanasiée, a été pratiquement chassée par la famille, puis définitivement écartée par le médecin traitant parce qu'elle voulait imposer une thérapie de survie inutile !**

Révoltant ! Les patients ayant exprimé leur volonté d'être euthanasiés sont les dindons d'une telle farce, car trop rares, ou gentils et usés…

Un des futurs rares, mais qui ne sera pas gentil.

■ Raymond Dombrecht

NDLR : Nous partageons tout à fait l'exigence du respect absolu des volontés du patient par les équipes mobiles de soins palliatifs et l'irritation de notre ami Raymond Dombrecht devant les réticences de beaucoup de ces équipes. Beaucoup reste à faire pour vaincre ces réticences. Il est impératif que les équipes de soins palliatifs – qui sont, rappelons-le, subsidiées par des fonds publics – s'engagent à respecter les volontés des patients et, en particulier les demandes d'euthanasie, en les transmettant immédiatement au médecin en charge du patient.

Nous avons une autre exigence qui concerne cette fois les unités de soins palliatifs hospitalières. Il est inadmissible que des « sédations terminales » (voir notre bulletin n° 112, p.17) soient pratiquées sans que le patient ait été informé complètement et correctement sur ce que cette technique implique et sur ce qui la différencie de l'euthanasie.

Nos discussions actuelles permettent d'espérer que ces exigences seront rencontrées, au moins par certaines plates-formes de soins palliatifs. On enregistre en effet des changements de mentalité qu'on ne connaissait pas il y a à peine un an. J'ai, par exemple, adressé pour publication dans le bulletin de l'Association de Soins Palliatifs de Bruxelles Capitale et dans le bulletin de la Fédération wallonne des SP deux articles qui concernent l'euthanasie. L'un de ces articles sera publié en juillet prochain.

Mais beaucoup dépend aussi de la prise de conscience des patients et de la fermeté dans l'expression de leur revendication.

■ Marc Englert

Démence et fin de vie : vers une meilleure prise en charge de la lucidité déclinante

Dans notre Bulletin n° 113 (pp. 16-17), Jean-Pierre Jaeken rapportait l'émission Panorama consacrée en mai 2009 à la confrontation de la loi sur l'euthanasie et de la maladie d'Alzheimer. Il concluait « que l'objectif à court terme (…) doit être d'affiner la détection de la période de basculement afin de la serrer au plus près ». Ce constat, parmi d'autres, était au centre du séminaire « Démence et fin de vie : Contributions au débat » organisé le 22 janvier dernier[1]. Au fil d'échanges instructifs, sous un angle tant théorique que pratique, cette rencontre visait à mettre mieux en évidence la situation, en fin de vie, des malades (principalement Alzheimer) dont la démence s'installe progressivement, et à proposer quelques pistes susceptibles de l'améliorer.

L'accent fut mis en permanence sur l'importance d'élaborer avec le patient un véritable projet thérapeutique,

[1] Organisé à l'initiative du réseau BRAISES, de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, de l'Expertisecentrum Dementie et du Centre de Recherche Interdisciplinaire sur le Vieillissement de l'UCL, ce séminaire rassemblait 16 spécialistes (médecins, éthiciens, sociologues, philosophes, juristes, psychologues).

en intégrant son discours, et sur la prééminence – spécialement dans un contexte de démence – de l'autonomie sociale, intersubjective, relationnelle : le malade ne décide jamais vraiment entièrement seul, l'approche de la fin de vie est un travail d'équipe qui s'inscrit dans un contexte familial spécifique. Mais l'incidence de la subjectivité des soignants ne doit pas non plus être perdue de vue : elle peut biaiser le dialogue avec le patient et ses proches. On doit donc tout autant insister sur l'importance primordiale de prendre en considération les motivations personnelles du malade, ses émotions, son ressenti, ses valeurs, lesquels sont dynamiques et évolutifs. L'autodétermination du patient est une valeur en soi; dans notre système éthique et légal, elle constitue le socle permettant ensuite un dialogue avec les proches et les soignants.

On évoqua la difficulté pour la personne de trouver une oreille attentive et compréhensive à ce qu'elle souhaite exprimer, et la nécessité d'offrir cette écoute le plus tôt possible, dès le premier diagnostic, de façon à permettre une saine « gestion » de la progression de la maladie et à ne pas se retrouver dans une impasse lorsqu'elle sera à un stade trop avancé pour permettre un dialogue. A cet égard, il faut, je crois, prendre garde à ceci : sous prétexte d'éclaircir une décision ou d'y parvenir par la concertation, le risque existe de « réécrire » la volonté de la personne, de la « déconstruire » plutôt que la reconstruire, de l'influencer plutôt que d'en permettre l'expression réfléchie. De même, la qualité de vie – notion utilisée très fréquemment, mais qui soulève de nombreuses questions et pose divers problèmes méthodologiques, et qu'il faut veiller à ne pas « instrumentaliser » en fonction de l'objectif poursuivi – doit être déterminée par la personne elle-même, même si ce n'est évidemment pas simple pour les malades d'Alzheimer; là encore, la stimulation induite par l'interrogateur est susceptible d'interférer, alors que l'action médicale doit toujours tenir compte de la vision du patient, dans un plan de soins établi ensemble.

On le sait, la démence qui s'installe progressivement se concilie mal avec la loi relative à l'euthanasie; il est difficile de nier qu'une zone d'ombre existe à ce propos dans le système mis en place par la loi du 28 mai 2002. Loin de ne viser que l'euthanasie, le séminaire proposa quelques pistes en vue d'améliorer la prise en charge clinique et l'écoute de l'éventuelle demande d'abrègement de vie posée par un malade Alzheimer. On l'aura compris, la discussion porta, logiquement, sur la prise en compte adéquate des émotions, de la subjectivité et de l'expérience de vie du patient, les interrogations concernant surtout la « phase 3 » de la maladie, la plus longue et la plus problématique. Il fut pertinemment souligné qu'il faut se garder d'associer le processus d'euthanasie à un diagnostic, mais plutôt à un état.

L'incidence concrète de l'autonomie, c'est « qui décide ? » D'où, sur le plan juridique : « qui peut décider ? » Nous ne saurions retracer ici les outils légaux actuellement offerts non seulement par la loi relative à l'euthanasie, mais aussi par celle du 22 août 2002 consacrant les droits du patient; il importe toutefois de les avoir constamment à l'esprit[2]. Bornons-nous à rappeler que l'histoire récente du droit médical démontre que ce pouvoir est passé du médecin vers le patient. Dans ce cadre, l'autodétermination équivaut au système normatif moderne mis en place, et l'autonomie, l'intégrité physique, sont les valeurs sur lesquelles ce système se fonde. S'appuyant sur les pratiques et le ressenti de soignants engagés, les échanges ont placé au-devant de la scène la question de la déclaration anticipée dans le système de la loi du 28 mai 2002, et spécialement la désignation d'un mandataire de santé. Leurs vertus furent mises en évidence et le caractère problématique de la limitation de la durée de validité de la déclaration anticipée à cinq ans fut souligné; la prédominance de l'aspect relationnel et la nécessité d'« opérationnaliser » l'autonomie, de la mettre en œuvre concrètement, furent également rappelées.

Ces quelques lignes visaient à témoigner brièvement des réflexions profondes, ouvertes et respectueuses, entendues lors de ce séminaire, avec en point d'orgue un message humaniste : c'est du respect de la singularité ultime de la personne et de l'appréciation qu'elle porte elle-même sur sa condition que dépend sa prise en charge optimale.

■ Gilles Genicot

[2] Pour un exposé de ces outils et des pistes susceptibles d'améliorer la situation juridique, en fonction de la nature particulière de la relation de soins, je me permets de renvoyer le lecteur à mon article « Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières », paru dans l'ouvrage *Les seniors et le droit : jeunesse d'une discipline nouvelle ?*, Louvain-la-Neuve, Anthemis, 2010.

Du Grand Duché de Luxembourg à Londres

Le 8 mai dernier, il m'a été donné le plaisir de rencontrer nos amis luxembourgeois qui tenaient leur assemblée générale après une année d'application de leur loi de dépénalisation de l'euthanasie. Il est toujours rafraîchissant de rencontrer Jean Huss, parlementaire vert luxembourgeois, Marthy Putz, vaillante combattante de la première heure pour cette liberté, Mireille Kies, à la plume ferme, fine et volontaire… et du sang nouveau en la personne de celui qu'ils allaient choisir comme nouveau président : Christophe Schiltz. Jeune juriste trentenaire, il va certainement pouvoir donner un nouvel élan à cette courageuse et talentueuse association.

Le 19 mai, changement de décor : je me retrouve à Londres, invitée à l'Assemblée générale de Dying in Dignity. Ce fut la première association luttant pour le droit de mourir dans la dignité de par le monde ! Créée en 1935 (à l'époque sous le nom de Voluntary Euthanasia Society), elle doit faire face à un lobby religieux très actif et à un monde médical majoritairement hostile. Son espoir est après avoir obtenu des garanties concernant l'absence de poursuites pour les proches qui accompagneraient le candidat au voyage sans retour vers Zurich, chez Dignitas, est d'obtenir une législation plus libérale qui permettrait l'assistance au suicide de patients en phase terminale. Craignant que leurs opposants les dénigrent en dénonçant leur appartenance à une Fédération Mondiale qui regroupe des associations dont les membres n'hésitent pas à transgresser la loi pour aider hic et nunc des patients qui sont en demande, DID a préféré suspendre son adhésion à la World Federation of Right to Die Societies.

Les dernières élections législatives au Royaume Uni ne leur ont pas donné grand espoir. Mais ils ne laissent pas tomber les bras. Pour des raisons tenant au statut juridique des associations en Angleterre, l'association Compassion in Dying a été créée dans le but de proposer des directives anticipées (advance decisions) appelées précédemment « living wills ». Le 20 mai, l'équivalent de notre Ordre des Médecins (The General Medical Council (GMC)) édictait ses nouvelles règles en matière de soins en fin de vie (New guidance for doctors, Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making).Ce n'est certes pas la révolution mais un premier pas vers le respect de la volonté du patient par la reconnaissance des refus de traitements via une directive anticipée. Mais il n'est évidemment pas encore question d'entendre les demandes de patients en phase terminale et atteints de souffrances insupportables de les aider à mourir !

Le chemin risque encore d'être long, mais DID et Sarah Wooton, sa secrétaire générale, peuvent être assurés que nous leur apporterons toute l'aide souhaitée. C'est en tout cas le message que j'ai voulu leur apporter.

■ Jacqueline Herremans

AUSTRALIE

D'après « Waves News of West Australian Voluntary Euthanasia Soc. Inc. »

Le projet de loi autorisant l'euthanasie a été rejeté par les parlementaires de l'Australie de l'Ouest par 11 voix contre 9 et une abstention. Les opposants sont des candidats aux prochaines élections. L'association insiste auprès de ses membres pour approcher des parlementaires afin de les convaincre de réintroduire le projet de loi après les élections.

NDLR : dur, dur pour ceux qui se sont tant battus, mais l'écart étant faible, les chances de succès semblent réelles pour la prochaine fois !

CANADA

D'après « Radio Canada »

Mauvaise nouvelle : le projet de loi en faveur du suicide assisté a été rejeté par la Chambre Basse par 228 voix contre et 59 pour. Ce projet visait à éviter aux médecins les accusations et poursuites pénales en cas d'aide à mourir apportée à des patients en phase terminale ou sujets à des douleurs chroniques intolérables. Et pourtant ce projet était très restrictif puisqu'il ne prévoyait pas moins de 9 critères à respecter

Le parti conservateur s'est félicité du résultat de ce vote. Le sentiment religieux serait encore très vif au Canada anglophone.

ÉTATS-UNIS

Etat de Washington

Les premières demandes de suicide assisté ont surtout été motivées davantage par la perte d'autonomie (82 %) que par la douleur (25 %). 79 % de ces demandes concernaient des patients atteints de cancer. Depuis sa légalisation en mars 2009, 63 ordonnances ont été fournies. Au moins 36 personnes en ont fait usage pour mettre fin à leurs jours, soit +/- un décès sur mille dans cet état. Les services officiels de la santé n'ont reçu aucune plainte quant à un refus éventuel de pharmaciens ou de médecins de se conformer à la loi.

■ J.P. Jaeken

Un témoignage indigné

Mon beau-frère, âgé de 88 ans, était membre de l'AMD. Son épouse était décédée en 2009.

E.R., atteint d'un cancer du rein avec métastases multiples, avait rédigé et enregistré une déclaration anticipée d'euthanasie.

Hospitalisé le 8 février pour une fracture du bras, E.R. a refusé les broches que l'on voulait placer vu sa fin de vie assez proche.

Quelques jours plus tard, suite au manque de place aux soins palliatifs, le patient est transféré au service de gériatrie.

Devant sa volonté lucide d'être euthanasié conformément à sa demande écrite, orale et répétée, le médecin lui annonce que la morphine prescrite l'empêchera de souffrir. Malgré les insistances nombreuses, aucune suite n'est apportée : « Je veux mourir », répétait E.R., mais le médecin s'enfermait dans son refus, déclarant être le seul à prendre les décisions. Toute aide lui a donc été définitivement refusée.

Madame T., une amie, avait apporté les papiers de l'ADMD qui ont traîné plusieurs jours sur la table sans qu'on y apporte foi. Seule information : une réunion de l'équipe médicale était prévue dans les jours suivants.

Soigné à la morphine, le patient traversait des périodes d'agitation, de somnolence, d'inconscience. Sa souffrance était toujours intense et quand je venais à son chevet, il demandait que je le sorte de là. Mais je ne pouvais rien faire devant ces « Tout est fait, Madame ».

La première semaine, une infirmière lui ayant affirmé qu'il mangeait bien pour quelqu'un qui voulait mourir, sa réponse fut : « Je veux mourir euthanasié, mais pas de faim. » Une autre voulait qu'il se lève malgré l'interdiction du médecin. Un soir, l'infirmière de nuit s'inquiéta de savoir si le médecin était au courant du somnifère qu'il prenait comme on ne lui en donnait pas à l'hôpital. J'ai assisté aux repas qu'on lui déposait dans un récipient hermétiquement fermé qu'il ne pouvait ouvrir de sa seule main valide.

La promesse du passage d'un autre médecin, consécutivement à ses demandes d'euthanasie, est restée sans réponse, mais avait-il été prévenu ?

Les trois derniers jours furent encore plus pénibles, marqués de ses gémissements. Nul n'avait tenu compte de sa volonté et de ses papiers. Alors qu'il voulait mourir dans la dignité, E.R. a connu une agonie prolongée. Je suis restée à ses côtés, choquée. Sans autre présence médicale. A 20 h.10, j'ai entendu son dernier râle. C'était fini. Dix-huit jours de calvaire…

Lors du constat du décès, un médecin a admis que le patient avait trop souffert et a parlé d'un dysfonctionnement dont il ferait état lors de la réunion prévue.

Je ne sais pas si vous pouvez tirer de ceci une leçon de vie. En tout cas, j'espère ne pas mourir en clinique. Merci à vous et bravo pour votre combat. Malheureusement, j'ai bien peur que ce ne soit pas gagné tous les jours.

■ D'après M.-J. L., Bruxelles

Un témoignage français

La veille de mon anniversaire. Quand j'ai quitté sa chambre, il m'a dit « bon anniversaire quand même, je t'aime .» Jacques a su sa séropositivité en 1986 environ. Après plus de 20 ans de traitements très lourds, son corps a commencé de le trahir insidieusement. En 2005 il marche avec des béquilles, en 2006 il perd une bonne partie de son audition, puis son équilibre, puis l'usage de ses jambes puis le contrôle de ses sphincters, en 2007 ses reins ont cessé un temps leur office, il est tombé dans le coma puis la réanimation a fait son office, mon frère est sauvé. Il est très difficile pour lui de ne plus être autonome.

Jacques a toujours été séducteur et brillant. Avocat, il est aussi mélomane, amateur d'art, fin lettré, bon connaisseur de l'Angleterre. Pour lui rien ne vaut l'élégance d'un gentleman et celle-ci doit se parer d'un certain mystère. Sa vie privée puis sa santé ont toujours été des tabous absolus. Sa perte d'autonomie, sa certitude de l'impasse thérapeutique dans laquelle il est, font qu'il se décide à demander mon aide ce 26 février 2007. Il est dans sa soixantième année .

Leonetti ? Droits du malade ?
Respect des directives anticipées ?

Le 26 février, cela fait 5 mois que Jacques fréquente les hôpitaux. Il est entré avec une jambe cassée, depuis il a perdu l'usage de ses jambes, une bonne part de son audition, de sa déglutition, … Il ne veut pas de la longue déchéance prédite par ses examens neurologiques et la connaissance intime de l'usure de son corps. Et n'a pas une grande confiance dans le bon sens de «l'hôpital». Il écrit ses directives anticipées que la loi Leonetti définit ainsi : *La directive anticipée est un écrit rédigé par une personne majeure par lequel elle fait connaître ses désirs quant aux questions relatives à sa fin de vie, en particulier sur la question de l'arrêt ou de la limitation des traitements. Le patient qu'il soit ou non en fin de vie a la liberté de demander l'arrêt des traitements et ce même si cet arrêt peut mettre sa vie en danger* (art. L 1111-4, al 2 CSP et L 1111-12 CSP). Son médecin traitant de l'hôpital me dit «c'est très bien, je comprends le souhait de votre frère de ne pas être réanimé en cas de problème grave, mais comprenez-moi…, je ne suis pas toujours dans le service, et donc si l'un des nos jeunes médecins tout fringant décide de sauver votre frère en le faisant admettre en réanimation, comprenez moi, je n'y pourrai rien… et puis, vous savez, votre frère est tellement mieux que la majorité de mes patients, alors…». Une sonde devient nécessaire à son alimentation. Jacques hésite à accepter, son médecin traitant de ville et celui de l'hôpital arrivent à nous convaincre que c'est très nécessaire pour qu'il ne meure pas dans des conditions atroces, soit dues à des pathologies liées au sida, soit dues à la faim et la soif. Nous arrivons à convaincre Jacques qui ne veut absolument pas être «sauvé», mais comprend que nous ne souhaitons pas le voir agoniser ainsi.

Les soins palliatifs ? Pour les vrais mourants !

Mon frère a demandé une consultation en service de soins palliatifs. Après une longue consultation, le médecin explique que son service ne peut prendre que des moribonds ayant une échéance de vie d'une à deux semaines en moyenne. Mon frère est en trop bonne forme. Il faut attendre une place ou une péjoration remarquable.

Dignitas

Finalement nous entrons en contact avec Dignitas en comprenant que Jacques n'a qu'une solution, à l'étranger, un suicide médicamenteux en France pouvant entraîner la mise en examen de la personne qui se risquerait à l'aider. La démarche conduite par Dignitas a été exemplaire de bout en bout. Mon frère a peaufiné sa demande, qui comprenait son dossier médical, comme une plaidoirie. Dignitas suivait une démarche très progressive qui demandait à ce que Jacques réitère sa demande de suicide assisté. Elle fut finalement acceptée. Mes deux sœurs et moi avons décidé de l'accompagner à Zurich. Jacques a été reçu par le médecin de Dignitas qui devait juger de sa volonté de suicide. Il nous a expliqué comment cela se passerait le lendemain. Cet homme était d'une grande humanité et répondait à toutes nos questions. Il nous a reçus comme un ami de la famille, qui partage notre peine et nous aide du mieux possible. Le lendemain, deux personnes de Dignitas sont arrivées, ont rencontré Jacques, nous ont expliqué toute la démarche, la venue d'une troisième personne médecin, l'enregistrement vidéo qui serait fait de la préparation du suicide, des réponses de Jacques aux questions sur son choix de se suicider et de son action de pousser le produit fatal dans la seringue de sa sonde gastrique. Ils lui ont rappelé qu'à tout moment il pouvait décider de ne plus se suicider, ou de reporter à plus tard ce suicide. Ils ont essayé de nous convaincre que ce serait bien d'assister Jacques dans ses derniers instants, ce qu'il a refusé.

Ils nous ont ensuite laissé faire nos adieux, Jacques avait quelques instructions encore à nous donner, en particulier pour l'annonce de sa mort à faire paraître au Monde, les textes et musiques qu'il souhaitait pour son service funèbre et le lieu précis où répandre ses cendres. Nous avons fini par le quitter à sa demande. Dignitas nous avait demandé de ne pas quitter Zurich avant d'avoir confirmation du suicide. Deux heures plus tard, ils nous ont confirmé cela et nous sommes rentrés en France. Je suis choqué par la loi française qui ne permet pas de décider de l'instant de sa propre mort. Je milite et je témoigne pour changer cela.

■ M.W. - adhérent à l'ADMD-France depuis mars 2008

Les Italiens parlent aux Italiens

Par Anne Morelli, professeur à l'ULB et membre de notre comité d'honneur

Le mercredi 5 mai, une série d'associations laïques italiennes de Belgique[1] avaient invité Beppino Englaro à une rencontre à Bruxelles. Beppino Englaro est le père d'une jeune fille, Eluana, dont le cas a mobilisé l'opinion publique italienne l'an dernier. Victime d'un accident de la route à l'âge de 21 ans, elle est restée dans un état végétatif pendant 17 ans et la demande de la famille de voir interrompre l'acharnement thérapeutique qui la gardait en vie, n'a finalement été acceptée par la justice italienne qu'après un interminable itinéraire judiciaire.

de gauche à droite: Laurent Vogel, Anne Morelli, Jacqueline Herremans, Beppino Englaro et le journaliste

Mais les milieux religieux voulaient malgré tout empêcher la décision de la Justice d'être appliquée et ont tenté par tous les moyens, même les plus ridicules (récitations publiques de prières, chapelets...) et les plus indécents (dénonciation du père comme «assassin») d'empêcher le père d'Eluana de délivrer sa fille d'un corps sans vie réelle. Il ne s'agissait pas évidemment ici d'une euthanasie, mais simplement de refuser l'alimentation forcée et une existence que, selon de nombreux témoignages, Eluana aurait refusée.

NDLR : voir nos bulletins 109, 110 et 111 qui ont rendu compte en détail des tristes péripéties de la fin de vie de cette malheureuse jeune fille.

Devant un parterre nourri d'Italiens de Belgique, jeunes pour la plupart, Beppino Englaro a rappelé la bataille qu'il mène sur ce thème en Italie et sur la possibilité de voir – ou non – prochainement l'Italie adopter une loi «laïque», respectant les volontés des individus quant à leur fin de vie.

La rencontre, modérée par David Carretta, s'est poursuivie par un témoignage très émouvant de Laurent Vogel, sur l'euthanasie qui a clôturé en douceur la vie de son compagnon Giovanni Buzi, peintre atteint d'un cancer en phase terminale et terriblement douloureux.

Le parallèle entre cette mort douce en Belgique et les années de souffrances inutiles infligées à Eluana en Italie par des fanatiques religieux était évidemment éloquent. Chaque participant pouvait conclure qu'en raison de deux législations opposées, ces deux Italiens n'avaient pas eu les mêmes possibilités de terminer dignement leur existence et se disait «Si Eluana avait vécu en Belgique…».

Le débat, auquel Jacqueline Herremans et Anne Morelli ont participé au nom de l'ADMD, a permis aux Italiens de Belgique de mesurer le gouffre qui sépare sur cette question les deux pays, de préparer ce qu'ils ont à dire aux Italiens d'Italie et de redresser certains bobards qui circulent là-bas par rapport à la situation belge. Non, la Belgique ne permet pas le «meurtre». Non, les vieillards des hospices n'y sont pas «liquidés» en vertu de la loi belge. Non, les malades incurables ne sont pas systématiquement éliminés pour éviter de faire payer leurs soins par la Sécurité sociale. Une loi exigeante, précise, encadre les actes médicaux liés à une fin de vie digne et choisie, garantit le libre choix du patient et lui permet de refuser un traitement ou de demander, dans des circonstances précises, la mort douce.

Un message à faire passer en Italie pendant les vacances, qui sont souvent l'occasion de discussions en famille ou entre amis sur ce qui se passe en Belgique.

■ Anne Morelli

1. Associazione Antonio Gramsci, L'Incontro, Federazione Comunista del Belgio, Iniziativa Europea, Italia dei Valori Belgio, Partito Democratico Bruxelles, Partito Socialista Italiano Belgio, Radicali Italiani, Sinistra Ecologia et Libertà Belgio.
Contact: laicita@europe.com

UN MEDECIN S'EXPRIME … L'EUTHANASIE, UN ACTE D'AMOUR

EUTHANASIE, SOINS PALLIATIFS ET SÉDATION DITE « CONTRÔLÉE »

Bien que certains opposent euthanasie et soins palliatifs (comme on le fait avec l'acharnement thérapeutique), cette position manichéenne est absurde tant sur le plan sémantique qu'en pratique. Comment peut-on affirmer que la médecine est capable d'apaiser toutes les souffrances physiques, psychiques ou morales ? En Belgique, où toutes les euthanasies doivent faire l'objet d'une déclaration à une Commission de contrôle, on constate que la plupart des patients ayant demandé et obtenu l'euthanasie avaient bénéficié au préalable de soins palliatifs. Cela ne remet évidemment pas en question leurs qualités, mais bien leurs limites.

J'ai reçu à plusieurs reprises des patients qui m'étaient adressés par des confrères exerçant dans des unités de soins palliatifs et qui maintenaient leur demande d'euthanasie malgré les efforts et l'indéniable compétence de mes collègues. Ces patients reconnaissaient la qualité des soins, de l'accompagnement, de l'écoute, le contrôle adéquat de la douleur dans ces unités, mais ne pouvaient tolérer d'être culpabilisés, soit parce qu'on refusait leur demande au nom de préceptes auxquels ils n'adhéraient pas, soit parce qu'on leur proposait comme alternative une sédation dite «contrôlée». Cette solution élude autant la demande du patient que la signification réelle du geste qui est posé. En effet, loin d'être «contrôlée», cette sédation ne fait que prolonger une agonie et si un décès survient précocement, certains soignants évoquent le phénomène du «double effet» (résultat d'un acte qui n'était pas dans leur intention). Certes, il existe des circonstances où il vaut mieux endormir un patient afin de lui épargner une mort pénible, comme en cas de dyspnée terminale ou de menace d'hémorragie. Cela répond autant à la compassion qu'à la déontologie. Par contre, si cette sédation est proposée comme «alternative» à l'euthanasie, il s'agit d'une démarche intellectuellement inappropriée qui ne vise qu'à apaiser la conscience du praticien. Faire délibérément dormir un patient au nom de son confort n'est pas un acte anodin. On connaît les risques que comporte l'administration de sédatifs dans le cadre de situations médicales précaires. Les effets secondaires et les complications inhérents à cette pratique sont le plus souvent irréversibles. Prétendre que, dans ce cas, la sédation est «contrôlée» relève d'un manque d'honnêteté, le décès survenant très fréquemment endéans les 72 heures. Enfin, le patient a t-il été consulté préalablement, c'est une question qui doit être posée. J'écrivais cela dans les colonnes du journal Le Soir en 2007 et ma position n'a pas changé, si ce n'est qu'elle s'est au contraire confortée.

LE REFUS D'EUTHANASIE ET LA DIGNITÉ DU MOURANT

Faut-il répéter qu'en toute connaissance de cause, pratiquer une euthanasie n'est pas un acte ordinaire et que celui-ci n'est jamais effectué sans émotion. Aucun médecin ne souhaite pratiquer des euthanasies, mais quand la demande de son patient est claire, que l'issue s'annonce insupportable pour le malade, l'aider à mourir sans souffrance, en lui épargnant une agonie pénible et inutile, revêt une telle dimension humaine que refuser de pratiquer cet acte s'avérerait bien plus pénible encore. Le refus est à mon sens une parade désespérée à l'angoisse existentielle du médecin bien plus qu'une preuve de respect de la déontologie et de l'éthique. Le seul argument valable avancé est un argument à valeur morale, bien souvent à connotation religieuse. Mais alors, quelle valeur donne-t-il à la souffrance du patient ? Jusqu'où doit aller cette souffrance pour que le patient puisse être entendu ? Pendant combien de temps ?

Est-il envisageable d'estimer que des patients meurent sans dignité lorsqu'ils se voient refuser une euthanasie qu'ils demandent ? A mon avis, sans conteste oui. Dans la mesure où un patient fait une demande d'euthanasie qui s'inscrit dans le cadre légal (patient conscient, compétent, affection incurable, souffrances inapaisables, demande réitérée), la lui refuser au nom de principes moraux ou philosophiques personnels sans proposer une solution qui satisfasse le patient (proposer un autre médecin par exemple, comme le prévoit la loi) revient à ne plus reconnaître la dignité du malade et à protéger sa conscience de médecin, qui prévaut pour lui sur la volonté de son patient. Bien qu'aucun médecin ne soit obligé de pratiquer une euthanasie, mettre la personne qui la demande dans une impasse revient à attenter au respect de cette personne et à son autonomie, «l'instrumentaliser» au nom de sa propre morale, de sa propre conscience, à «nier» la dignité de la personne. Cet argument est à mon sens fondamental pour qu'on considère l'acte d'euthanasie, non seulement comme un geste respectueux, empli d'humanité, mais également comme la reconnaissance inconditionnelle de la dignité du patient.

L'ÉTHIQUE ET LES CONCEPTS MORAUX DU MÉDECIN

Dans un contexte de pratique médicale respectueuse du patient, l'éthique en vigueur prend le pas sur la morale personnelle du médecin, même si celle-ci se trouve bousculée. Malgré la difficulté de transgresser certains concepts moraux, notamment religieux, le soignant devra s'en remettre aux valeurs éthiques du moment, considérant que la décision à prendre est un «moindre mal» pour le patient. Paula La Marne en guise de conclusion à son livre sur «Les éthiques et la fin de vie», écrit: «Rien ne peut empêcher quelqu'un de choisir sa mort, pourvu que ce choix soit ferme et éclairé et que le médecin s'en assure». Elle insiste sur l'importance du développement des soins palliatifs, et évoque le fait que rares sont les patients qui demandent la mort. Mais la notion de «rareté» n'est pas synonyme d'insignifiance. Aider un, deux ou cinq patients n'a pas de valeur comptable à mes yeux. Ce sont des événements majeurs dans la vie d'un médecin, événements qui ne peuvent être négligés et qui sont plus que de simples statistiques. C'est dans ces moments que l'expérience clinique, mais aussi la sagesse et le respect de l'autre, ne peuvent être aliénés à un courant de pensée dominante, à des diktats qui musellent le dialogue. Les termes repris par Bernard Baertschi vont clairement dans ce sens: «…l'euthanasie apparaît comme un moyen ultime de satisfaire la finalité de l'entreprise morale: réaliser la vie heureuse, ou du moins empêcher qu'elle ne devienne radicalement malheureuse et au pire infrapersonnelle.».

J'ai rencontré beaucoup de patients qui me parlaient de leur souffrance, de leur souhait de ne pas aller au-delà d'une certaine limite qu'ils s'étaient fixée, qui me demandaient «de façon sereine et répétée» d'être présent au moment ultime et de les aider à partir dans la dignité, leur dignité. Pour toutes ces personnes, je pense avoir agi de la meilleure façon possible avec le sentiment que l'acte posé était celui qu'il fallait accomplir.

A ce moment, les concepts de dignité, d'autonomie, d'éthique étaient bien présents, mais libérés de toute passion et de rhétorique stérile. En médecine, il n'y a pas de «bon moment» pour commencer à se poser des questions sur le sens de ce que l'on fait. C'est une réflexion de chaque instant qui certes gagne en richesse au fil du temps, mais qu'on ne peut jamais remettre au lendemain. Un peu de recul vaut bien plus que n'importe quelle certitude aveugle.

RESPECTER LA DIGNITÉ: UN ACTE D'AMOUR

Le respect de la dignité s'inscrit-il uniquement dans le cadre de la déontologie et de l'éthique ou faut-il considérer ce concept comme intrinsèquement lié à la notion d'amour, au-delà des préceptes et des discours moralisateurs? Dans cette optique, l'aide à «mourir dans la dignité» entrerait dans une perspective bien plus large que la simple application de la loi, que la simple mise en application de règles et bien entendu qu'un «simple» acte technique…

Il est connu qu'on ne fait bien que ce qu'on aime. Pour le médecin, prendre soin de ses patients est un acte qu'il faut comprendre comme une preuve de générosité, de don de soi. Dans certaines circonstances, il est même possible d'envisager cela sous l'angle d'une manifestation d'amour qui n'est rien d'autre qu'une preuve éloquente du respect de la dignité de la personne.

Si la médecine ne peut faire l'économie de la morale, de l'éthique, de la déontologie, du droit, force est de constater qu'elle participe inévitablement de la philosophie, dans sa complexité, mais aussi dans sa pertinence. Si l'on peut philosopher sans être médecin, il apparaît cependant inconcevable de pratiquer la médecine sans réflexion philosophique. Et il reste tant de choses à dire…

■ Dominique Lossignol

En souriant, démystifions enfin notre mort…

LES MORTS ET LA MORT

LES MORTS

Choisissons le mode badin pour en parler.

Avec les naissances (qu'on dit joyeuses), les morts sont l'autre grande banalité de la vie.

La guerre – On pleure les morts, on les regrette, mais on les compte par milliers et souvent par millions lors des guerres. Les militaires et leurs chefs sont les grands bouchers qui les orchestrent.

Nous sommes dans l'absurdité. Car la guerre est absurde, puisqu'elle glorifie les soldats morts au «champ d'honneur» ayant combattu d'autres hommes victimes

comme eux et qui, morts un peu avant ou un peu plus tard, sont également glorifiés dans cette escalade d'absurdité au son d'identiques flonflons militaires inaugurant de tristes monuments gris.

Le poids de ces soldats morts est ridiculement dérisoire et les statistiques en fin de conflit se multiplient indécentes, dans un alignement de cent, de mille, voire de millions...

Et quelques années plus tard, comme les ennemis d'hier sont devenus les amis d'aujourd'hui, ce sont de nouvelles générations qui meurent, victimes des mêmes chefs d'orchestre ou d'autres assassins.

Les accidents – Voici les morts d'une autre cause, aussi absurde.

Ce sont des adultes dans la force de l'âge, éduqués, dotés d'une profession ou d'une adolescence studieuse, accompagnés des rêves et des projets parentaux.

Ils sont jeunes et sortent le soir, le week-end, éclusant cet alcool qui étourdit, qui fait tout oublier et tout oser. Et l'immortel éméché entraîne dans sa voiture trois ou quatre amis pour réussir à du 140 km/heure son plus beau (et dernier) carton contre une tranquille berline aux occupants innocents ...

On commémorera leur souvenir de quelques messes annuelles ou de minutes de silence sur les stades s'ils étaient étiquetés grands sportifs.

Les suicides – Prenons aussi les morts des déçus de la vie, ces hommes et ces femmes qui ont un jour choisi le suicide parce que la détresse, la dépression, la compétition, le stress les ont anéantis : travailleurs déboussolés, ils ont trimé trente ans et perdent leur emploi, d'autres ne supportent plus des conditions de vie qu'ils trouvent injustes, insupportables...

Regrets éternels, couronnes, deuils et trous béants dans les familles. Des morts évitables ?

Mais peu condamnent ces guerres, cet alcool meurtrier, ces conditions de vie harcelantes. On n'en rit pas, mais ces morts appartiennent à la norme, à la banalité ; au destin, disent certains.

Aucun procès à ces chefs d'armée ou d'état, à ces P.D.G. performants, à ces vendeurs d'alcool et de drogues.

LA MORT

Toujours sur ce même mode léger, anodin :

la mort silencieuse.

Quittons le monde des assassins et de leurs victimes qui n'ont bien sûr plus besoin de nous.

Les survivants – Si se retirent de notre vitrine toutes ces morts horribles, absurdes, qui mettent hors jeu ceux qui, ayant seulement frôlé la mort, se retrouvent amputés, grabataires, handicapés, il reste la population qui a échappé ou survécu aux guerres, aux accidents, aux suicides et qui va vers une fin de vie redoutée, habitée par la peur de **la mort** qu'on lui présente comme la pire des choses.

La population restante a la tête pleine, à la fois d'images des proches morts et de celles que les médias lui assènent quotidiennement à coup de photos, d'actualités et d'articles horribles...

Un cadeau encombrant – Or l'individu se trouve devant un grand ennemi : la maladie, et devant une évidence : il devra mourir un jour plus ou moins lointain.

Il entre dans le monde de l'ADMD et de la médecine.

Avec des précautions à prendre alors que chacun est encore en pleine santé.

Avec un médecin traitant de confiance à choisir.

Avec une fin de vie à organiser.

Avec des maladies dont la guérison relance le patient parmi les sursitaires.

Le cadeau s'allège – Et ici, bonnes gens, faites votre choix de vie, de fin de vie, de mort, parce que vous en devenez le seul maître, l'ordonnateur, le tout puissant chef de chantier grâce à la liberté octroyée par la superbe loi de 2002. Vous reconquérez le moral, votre avenir s'éclaircit. Place au sourire !

Merci à l'ADMD – Merci docteur – Vous pourrez garder toute votre dignité, refuser les souffrances, les prolongements inutiles d'une vie sans qualité et sans espoir, les tentatives dérisoires et parfois mercantiles d'être maintenu en état comateux, végétatif...

En symbiose avec votre médecin traitant, vous pourrez, lorsque la maladie qui vous assaille est incurable et se double de douleurs physiques ou morales insupportables, obtenir d'être euthanasié.

Le vrai cadeau – Et votre fin de vie sera définitivement assurée, tranquille, douce et digne.

Répondant à votre demande répétée, votre médecin traitant vous offrira ce dernier geste après les soins qu'il vous aura prodigués avec talent pendant des années : une mort indolore et immédiate, par injection létale, accueillie par votre sourire reconnaissant.

Ce sera le chef-d'œuvre d'une fin de vie idéale pour vous et réussie pour vos proches.

■ Raymond Dombrecht

Génétique du péché originel

C. de Duve. Ed. Odile Jacob (Sciences); 300 pages. Prix: 30 €

Quand un prix Nobel (de médecine) prend la plume pour livrer sa vision du monde, de ses origines à son avenir incertain, on pourrait craindre un catalogue de théories, de démonstrations scientifiques, voire un étalage auto satisfait du parcours scientifique.

Avec de Duve, il n'en est rien, bien au contraire. Comme il le précise en préambule, « la science moderne a établi l'invraisemblance du récit biblique », mais il prévient que le sauveur de l'humanité « ne peut venir que de l'humanité elle-même ». En fait, tout en retraçant l'histoire de la vie sur Terre, il aborde successivement les mécanismes de l'évolution ainsi que ce qu'il appelle « l'aventure humaine » pour terminer par les « défis du futur ». Chaque partie est divisée en chapitres courts qui ont le mérite d'être à la fois clairs, précis et compréhensibles.

Les textes consacrés au développement du cerveau humain sont particulièrement intéressants et conduisent au « péché originel » qui n'est ni plus ni moins pour l'auteur que « la faille inscrite dans les gènes humains par la sélection naturelle »! Voilà au moins qui a le mérite de ne culpabiliser personne, à commencer par la femme dont il est question dans la quatrième partie. Son rôle dans la société, dans l'éducation est mis en exergue : « (Elles) sont la source principale des stimuli qui façonnent le câblage des cerveaux des bébés. Ainsi, elles sont particulièrement bien placées pour améliorer le monde ».

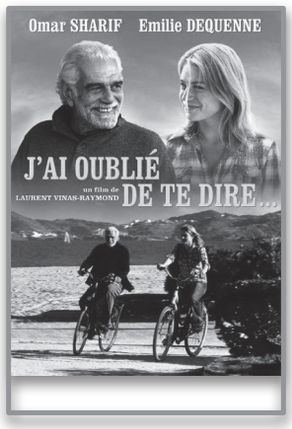
De Duve termine son livre en faisant état du rôle des religions, mais sans les considérer comme essentielles. Il condamne leur prétention à détenir la vérité suprême, qu'elles imposent trop souvent. Par contre, il souhaite un meilleur dialogue entre science et religion, sans ingérence de la seconde sur la première.

Un livre à découvrir, qui est à la fois un voyage dans le temps, dans Histoire de l'Humanité et une invitation à la réflexion sur le futur que nous souhaitons.

■ Dominique Lossignol

J'ai oublié de te dire

Un film de Laurent Vinas-Raymond avec Omar Qharif et Emilie Dequenne



Alors qu'il se sait atteint de la maladie d'Alzheimer, un vieux peintre catalan (Omar Sharif) accepte de prendre sous son pinceau une jeune femme en difficulté (Emilie Dequenne), afin de lui transmettre « l'âme » de son art …

La transmission, la dégénérescence, l'euthanasie, autant de thèmes forts abordés dans ce premier film serti dans la magnifique région du Languedoc-Roussillon.

RECRUTONS DE NOUVEAUX MEMBRES !

Les adversaires de la dépénalisation de l'euthanasie n'ont pas désarmé !

Parlez de notre action autour de vous !

Persuadez vos proches et vos amis de nous rejoindre !

Utilisez les bulletins de renseignements ou d'affiliation ci-dessous et renvoyez-les au secrétariat.

1.

NOM : Mr. ..... PRÉNOM : .....

Date de naissance : ....Profession .....

NOM (de jeune fille éventuellement) Mme .....

PRÉNOM.....

Date de naissance : ....Profession .....

ADRESSE .....

CODE POSTAL ..... LOCALITÉ.....

TÉL ..... COURRIEL.....

○ Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD ou (cochez la mention désirée)

○ Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez verser au compte 210-0391.178-29 de l'ADMD
19 € (cotisation individuelle), 25 € (couple), 7,5 € (étudiant)

2.

NOM : Mr. ..... PRÉNOM : .....

Date de naissance : ....Profession .....

NOM (de jeune fille éventuellement) Mme .....

PRÉNOM.....

Date de naissance : ....Profession .....

ADRESSE .....

CODE POSTAL ..... LOCALITÉ.....

TÉL ..... COURRIEL.....

○ Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD ou (cochez la mention désirée)

○ Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez verser au compte 210-0391.178-29 de l'ADMD
19 € (cotisation individuelle), 25 € (couple), 7,5 € (étudiant)

Adresses utiles

Alzheimer Belgique – 1000 Bruxelles, Boulevard Lemonnier 144 (écoute 24 h/24)	info@alzheimerbelgique.be	02/428.28.19
Ligue Alzheimer fr. - c/o Clin. Le Péri - 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b	ligue.alzheimer@alzheimer.be	0800/15225
Fondation contre le Cancer - 1030 Bruxelles, chaussée de Louvain, 479	commu@cancer.be	0800/15801
NL		0800/15802
Transport gratuit des malades		0800/15803
Cancer et Psychologie * - Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.		02/735.16.97 04/221.10.99
Télé-Secours (24 h/24 - appel portatif) - 1020 Bruxelles – Bld de Smedt de Naeyer 578 – 1020 Bxl	secretariat@telesecours.be	02/478.28.47
Télé-Accueil - Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h/24 (partie fr. du pays)		107
Centre de prévention du suicide - 1050 Bxl, pl. du Châtelain, 46 (24h/24)		0800/32.123
Secrétariat		02/640.51.56
S.O.S. Solitude – Esp. social Télé-Service - 1000 Bruxelles, bd de l'Abattoir, 27-28		02/548.98.00
Service d'aide aux grands malades - 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58		04/253.07.80
Vivre son deuil – 1340 Ottignies-LLN – Avenue Reine Astrid 11	vsdbe@yahoo.fr	010/45.69.92
Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.) pour connaître les CSD dans votre région	csd@mutsoc.be	02/515.02.08
Soins à domicile - 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19		078/15.60.20
Soins chez Soi – Rue de Stalle 65/4 – 1180 Bruxelles	info@soins.chez.soi.skynet.be	02/420.54.57
Continuing Care - soins palliatifs à domicile - 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479		02/743.45.90
COSEDI, coordination soins à domicile – Rue des Palais 4 – 1030 Bruxelles		02/218.77.72
AREMIS * (Soins continus et soutien à domicile)		
1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390		02/649.41.28
6000 Charleroi, bld Zoé Drion 1		071/48.95.63
DELTA équipe de soutien en soins palliatifs à domicile – Blvd de l'Ourthe 10-12 – 4032 Chenée	info@asbldelta.be	04/342.25.90
DOMUS *(Soins à domicile) - 1300 Wavre –Rue de Bruxelles 15	domus.soins.palliatifs@skynet.be	010/84.15.55
Au fil des jours, Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile		
Province de Luxembourg - 6870 Saint Hubert, av. Nestor Martin, 59	afdj.lux@mutsoc.be	061/28.04.66
Région du Centre et de Soignies - 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114		064/27.94.14
GAMMES (Service de garde à domicile)-en partenariat avec des centres de services et de soins à domicile) fonctionne 7 j/7 et 24 h/24	asblgammes@yahoo.fr	02/537.27.02
Centre d'Aide aux malades chroniques et aux Mourants * (C.A.M.) - Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, boulevard de Waterloo, 106	admin@cam.versanet.be	02/538.03.27
Fédération de l'aide et des soins à domicile – 1030 Bruxelles, Av. A. Lacomblé 69/71	secretariat@fasdo.be	02/735.24.24
Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs - 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390	fbpsp@belgacom.net	02/649.41.28
Fédération wallonne des soins palliatifs - 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175	fwsp@skynet.be	081/22.68.37
Plates-formes de concertation en soins palliatifs		
- Brabant wallon		010/84.39.61
- Verviers		087/23.00.16
- Tournai		069/22.62.86
- Charleroi		071/92.55.40
- Liège		04/342.35.12
- Luxembourg		086/21.85.29
- Namur		081/43.56.58
- Eupen		087/56.97.47
- Mons		065/36.57.37
- Région de Bruxelles		02/743.45.92
C.E.F.E.M. * (Centre de formation à l'écoute du malade) - 1190 Bxl, av. Pénélope, 52		02/345.69.02
SARAH asbl *(Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement) Espace Santé - boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi		071/37.49.32
Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.) - 1050 Bruxelles, Campus Plaine U.L.B - CP 237- Accès 2, avenue Arnaud Fraiteur		02/627.68.70
Infor-Homes - 1000 Bruxelles, boulevard Anspach, 59		02/219.56.88
Association belge du don d'organes - 1190 Bruxelles, rue Zodiaque 1		02/343.69.12
Legs de corps		
U.L.B. : Faculté de Médecine, Serv. d'Anatomie, rte de Lennik 808, 1070 Bruxelles		02/555.63.66
U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine, Tour Vésale 5240, avenue E. Mounier 52,1200 Bruxelles		02/764.52.40
U.Lg : Département d'Anatomie Pathologique, Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman, 4000 Liège		04/360.51.53
U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine, Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6, 7000 Mons		065/37.37.49

*Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide de la Région Wallonne

N° DE DÉPÔT LÉGAL IISN 0770 3627